

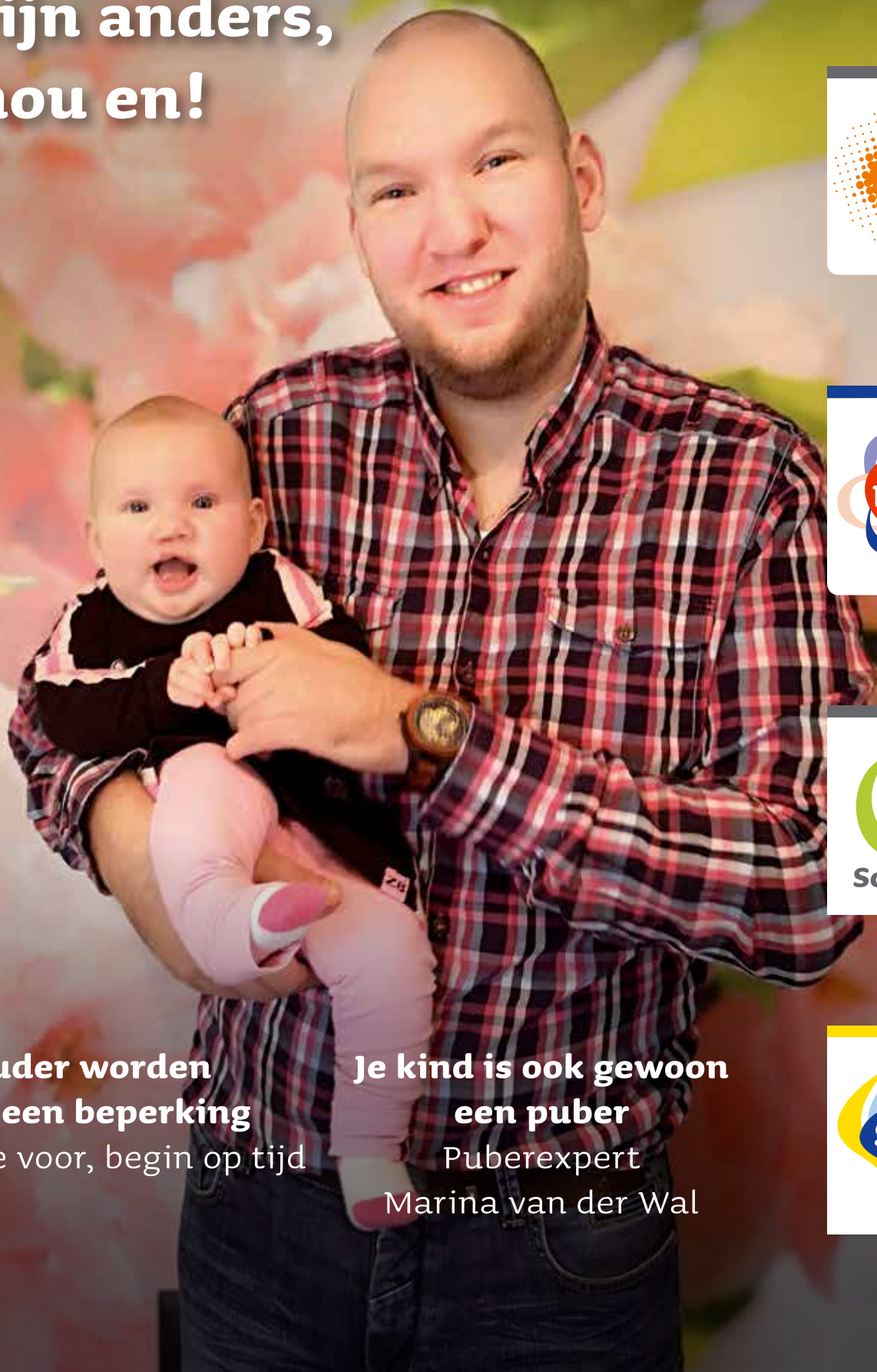
Laatste nummer

Eén blad voor vier verenigingen

Jaargang 2
Nummer 2
December 2020

Vieren!

**Wij zijn anders,
nou en!**



**Ouder worden
met een beperking**

Bereid je voor, begin op tijd

**Je kind is ook gewoon
een puber**

Puberexpert

Marina van der Wal

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
uitdagent maken voor veel meer mensen.**

wellspect.nl



Navina[™] Systems

Met hart en ziel



Voor je ligt de laatste editie van het gemeenschappelijke ledenmagazine. Jarenlang als het oude, vertrouwde BOSK Magazine en de

afgelopen twee jaar als *Vieren!*. Een magazine voor en door vier verenigingen. In 2021 gaat elke vereniging zijn eigen koers varen en daar hoort een eigen (online) magazine of ander platform bij (zie pagina 13, 23, 31 en 39). Tien jaar lang heb ik met veel plezier het blad gemaakt, samen met een enthousiaste, inspirerende groep vrijwilligers. Deze groep heeft mij persoonlijk veel geleerd en gebracht. Van Margreet leerde ik dat ouder worden met cerebrale parese veel van je lichaam vraagt, maar bovenal leerde ik van haar hoe je het leven van de zonnige kant kunt blijven bekijken, ook al zijn er hobbels op je pad. Van Corina leerde ik hoe je een puber met een handicap steunt zonder hem alles uit handen te nemen. Van Ineke hoe zij met haar volwassen EMB-dochter omgaat, met humor en relativerend. Altijd ruim voor de deadline: Ivonne en Romy schreven zorgvuldige reportages en artikelen over schisis. En Irma: als oud-topsporter waren artikelen over bewegen, sport en handicap echt haar thema. Zonder mooi beeld, geen magazine: Robert, Ilse, Joris en Klaas: dank jullie wel voor de prachtige foto's, voor altijd de bereidheid om op pad te gaan.

Eerlijk en kwetsbaar, onafhankelijk en trots: zoveel mensen deelden hun verhaal over leven met een beperking waar anderen weer kracht uit haalden. Met hart en ziel samen iets moois neerzetten met redacteurs, (bestuurs)leden, collega's en volgers die allemaal een warm hart hebben voor kinderen, jongeren, mensen met een beperking en zich voor meer dan 100% inzetten voor de verenigingen. Dat is wat het werk zo mooi en waardevol maakt.

Fijne feestdagen en op naar een stralend 2021!

Corine van Rijswijk
Eindreducteur

Van de vier verenigingen

- 4-7 Nieuws
- 8-9 Goed ouder worden met een beperking**
- 10-11 Puberexpert Marina van der Wal



Alles over CP Nederland lees je op pagina 12 - 21

- 12 Nieuws
- 13 Bestuur
- 14-15 Zorgpad voor kinderen met CP
- 16-17 Winnende teams Steptember**
- 18-19 Zoektocht naar de juiste fysiotherapeut
- 21 Nieuw: boek 'Alles wat je moet weten over eten'
- 47 Column Roos



Alles over EMB Nederland lees je op pagina 22 - 29

- 22 Nieuws
- 23 Bestuur
- 24-27 Digitale meeting: Wie zorgt er voor mijn kind als ik het niet meer kan?**
- 28 Column Renée
- 29 Leestip: Dichtbij van Paula van Driesten



Alles over Schisis Nederland lees je op pagina 30 - 37

- 30 Nieuws
- 31 Bestuur
- 32-33 Robin schreef kinderboek 'Ik ben anders, nou en?'**
- 34-35 Hoe vertel je in de klas over je schisis?
- 36-37 Even voorstellen: Veerle



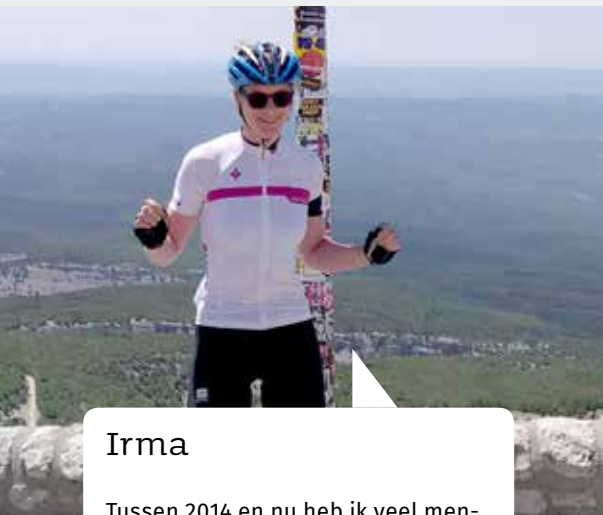
Alles over SBH Nederland lees je op pagina 38 - 45

- 38 Nieuws
- 39 Bestuur
- 40-41 Interview met Petra Weaver**
- 42-43 Steun Child-Help
- 44 Impressie online workshops
- 45 Column Corina



Nieuws

Dit zijn de redacteuren en fotografen die zich al heel wat jaren als vrijwilliger hebben ingezet voor de redactie van BOSK Magazine en de afgelopen twee jaar voor het magazine Vieren! Dit is het laatste nummer van Vieren! In 2021 gaat elke vereniging zijn eigen koers varen en daar hoort een eigen (online) magazine of ander platform bij (zie pagina 13, 23, 31 en 39).



Irma

Tussen 2014 en nu heb ik veel mensen gesproken. Sporters, ouders en hulpverleners. En iedere keer weer ben ik geraakt door jullie enorme veerkracht en levensvreugde. Hoezo beperkt? Hartelijk dank allemaal dat jullie deze verhalen met mij wilden delen. Ik heb ze al die jaren met veel plezier opgeschreven.



Ineke

Een platform voor EMB en persoonlijke verhalen ontbraken en het BOSK Magazine, later Vieren! boden hier mogelijkheden. Met de inspirerende eindredactie van Corine en het enthousiasme van de redactie was het een genot om samen te werken. Jammer dat het blad verdwijnt want het was uniek in zijn soort.

Corina

Passie voor iedereen om mee te doen met passende mogelijkheden.



Ivonne

Met veel trots kijk ik terug op 7 jaar bij BOSK Magazine en daarna Vieren! Dankjewel aan alle dappere kanjers die hun verhalen durfden te delen!



Robert

Met veel plezier jaren samen gewerkt aan het mooie magazine. Iedereen bedankt.

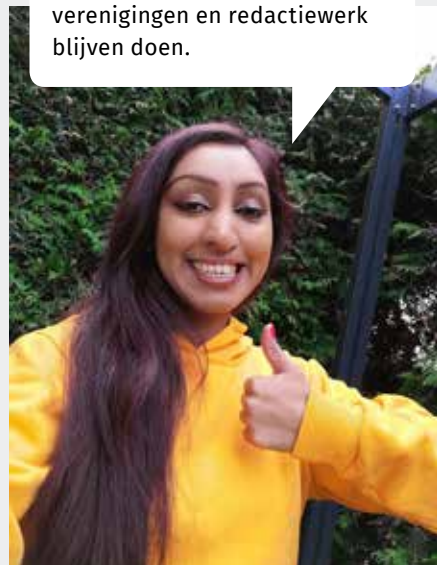
Corine

Samen met een TOP team bijna 10 jaar gewerkt aan het magazine. Dank voor al jullie inzet en inspiratie!



Romy

Afgelopen acht jaar heb ik met veel plezier gewerkt aan artikelen voor het BOSK/Vieren Magazine. Nieuwe mensen leren kennen met hun eigen ervaringsverhaal met een schisis, CP, spina bifida en EMB. Ik vond het leuk, uitdagend en leerzaam om aan het gezamenlijke blad te werken en heb leuke verfrissende ervaringen opgedaan. Ik wil mij graag blijven inzetten voor de aparte verenigingen en redactiewerk blijven doen.





Leestip: Kinderboek 'De avonturen van de kleine leeuw'

Samantha Kroon, moeder van een zontje met cerebrale parese, schreef het kinderboek 'De avonturen van de kleine leeuw – Ik ben anders, net als jij'. Het boek gaat over een kleine leeuw die bij zijn geboorte anders blijkt dan de andere leeuwen. Hij wordt buitengesloten, voelt zich eenzaam, maar besluit niet op te geven. Hij is vastberaden om ook vriendschappen te sluiten. In het verhaal neemt de leeuw jou mee op zijn avontuur op zoek naar vrienden. Dan komt hij erachter dat niemand hetzelfde is en dat het niet uitmaakt dat je anders bent, dat maakt jou juist bijzonder! Het is een verhaal over accepteren dat iedereen anders is en dat je ook anders mag zijn want ik ben anders, net als jij! Het boek is geschreven voor kinderen die zich anders voelen dan anderen en zich hierdoor buitengesloten of eenzaam voelen. Denk aan huidskleur, afkomst, autisme, beperking, hoog gevoel.

Bestellen in de boekhandel of via de website van Samantha: mantelzorgmamarolmodel.jouwweb.nl/mijn-kinderboek

Handige Handi-app vol tips voor ouders

Heb jij de Handi-app al gedownload? Speciaal voor ouders van kinderen met een beperking is er de Handi-app. Met meer dan 200 tips over opvoeding en verzorging van een kind met een handicap.

De Handi-app is gemaakt voor en door ouders zelf: ouders van kinderen met een beperking deelden hun beste tips en ideeën met CP Nederland en SBH Nederland. De app bevat verschillende categorieën: Eten & drinken, Thuis & onderweg, Knoeien & kwijlen,



Kleding & lichamelijke verzorging, Ontspanning & vakantie, Communicatie en Spelen. De Handi-app is verkrijgbaar in de App-store en de Google Play-store. De ontwikkeling van de Handi-app is mogelijk gemaakt door ZonMW.

Online magazine *Passend Voetbal*



Ben je op zoek naar mogelijkheden voor voetballers met een beperking? De KNVB heeft een prachtig online magazine over Passend Voetbal gelanceerd. Met informatie over allerlei soorten voetbal op een rij: CP voetbal, Framevoetbal, elektrisch voetbal en meer. Aan de hand van filmpjes krijg je uitleg en via de website van de KNVB kun je uitzoeken bij welke verenigingen je terecht kunt.



Contributie 2020

In november en december zijn de contributie-nota's weer verstuurd. Betaal snel! Veel leden hebben betaald, maar nog niet iedereen. Daarom een vriendelijk verzoek om dit alsnog te doen. Alvast heel erg bedankt voor je steun! Verder een vriendelijk verzoek om je mailadres door te geven via ledenadministratie@hetlandelijkbureau.nl.



Meld je aan voor de niewsbrief van jouw vereniging

Wil je op de hoogte blijven van het laatste nieuws van CP Nederland, SBH Nederland en/of Schisis Nederland? Meld je even aan via de website van jouw vereniging door onderaan de pagina je mailadres in te vullen.

Activiteitenkalender 2021

Juni

- 12 Landelijke dag Schisis Nederland
- 18-20 CP Kampeerweekend

September

- 17-19 Zeilweekend voor leden CP Nederland

Activiteiten onder voorbehoud i.v.m. covid-19.

Wat vinden veertigplussers met CP belangrijk voor hun burgerschap?

Burgerschap, een ingewikkelde term. Burgerschap omvat niet alleen rechten (denk bijvoorbeeld aan het VN-Verdrag Handicap), maar ook je betrokken voelen bij de maatschappij, mee kunnen doen en identiteit zijn aspecten van burgerschap.

In het project Cerebrale Parese en Burgerschap zijn 19 veertigplussers met CP geïnterviewd. De analyses zijn

in volle gang, onderzoeker Vera van Heijningen schetst alvast de grote lijnen. Alle deelnemers zijn bijvoorbeeld actief betrokken bij de maatschappij en zijn trots op wat ze hebben bereikt in hun leven. Gezien worden als 'Persoon' en niet worden beoordeeld op en behandeld worden naar de beperking komt als onderwerp in de gesprekken naar voren. Lees het artikel op CPNederland.nl/actueel/nieuws.

Een andere weg



Soms staat je wereld ineens op de kop. Dat zal voor velen herkenbaar zijn. Gebeurtenissen en verdriet in de privé-sfeer en reorganisatie en verhuizing van het landelijk bureau hebben geleid tot een burn-out. Hoe naar ook, je gaat toch anders naar je leven en je situatie kijken. Er komt een nieuw kruispunt op mijn werk- en levenspad. In mijn werk heb ik steeds voor kruispunten, splitsingen en rotondes gestaan, al was de richting wel duidelijk, want in het grootste deel van mijn werkzame leven hebben mensen

met lichamelijke beperkingen centraal gestaan. Zowel als psycholoog in de kinderrevalidatie, als onderzoeker naar seksuele ontwikkeling bij jongeren met CP en nu als projectmanager bij CP Nederland – Het Landelijk Bureau. Ik heb genoten van alle uiteenlopende contacten en samenwerkingen en de ruimte om in mijn huidige baan prachtige producten te kunnen ontwikkelen. Altijd samen, samen met de doelgroep, samen met collega's, samen met het veld.

Nu sta ik weer op een kruispunt. Er gloort een andere horizon, namelijk stoppen met werken. Ik ga die andere afslag nemen. Wie weet wat en wie ik daar tegen kom. Ik kijk er naar uit, al zal ik de samenwerking met zoveel fijne mensen zeker gaan missen. Hartelijk dank daarvoor!

Diana Wiegerink
Projectmanager Landelijk Bureau

Buddies
Bijzondere vrienden [HandicapNL]

[Buddies] met een fysieke beperking

Voor jongeren met een fysieke beperking is het logistiek vaak lastig om zelf op pad te gaan en zich onder andere jongeren te mengen. En dat terwijl vriendschap één van de meest waardevolle dingen in het leven is. [Buddies] creëert duurzame, gelijkwaardige vriendschappen tussen jongeren mét en zónder een fysieke beperking. [Buddies] is een landelijk vriendschapsprogramma van HandicapNL met als missie het creëren van vriendschappen tussen jongeren mét en zonder beperking.

Kijk voor meer info op:
handicap.nl/buddies/





Succesvolle beeldvormings-campagne *Dit is CP*

De jaarlijkse campagne *Dit is CP* heeft deze editie een groot bereik gehad. Van 13 oktober tot en met 12 november draaide de campagne via Facebook en Instagram. Marieke van Driel (43 jaar), Willem van den Elsen (28 jaar) en Roos van Otterdijk (27 jaar) waren de hoofdrolspelers. Zij vertelden over hoe zij in het leven staan, wie ze zijn als mens en hoe zij omgaan met de gevolgen van CP. Met als belangrijkste boodschap: 'Durf jij voorbij mijn CP te kijken?'

Je kunt de filmpjes en bijbehorende test nog steeds bekijken op www.DitisCP.nl.

Deze campagne is mogelijk gemaakt door STEptember.

11 online workshops over CP in oktober en november

Van 10 oktober tot en met 7 november organiseerde CP Nederland met haar vrijwilligersteam elf online workshops en activiteiten als vervanging van de landelijke dag CP. Die kon dit jaar niet doorgaan vanwege de coronamaatregelen. De bijeenkomsten, waaraan in totaal 120 mensen deelnamen, werden beoordeeld met een gemiddelde van 4,1 (uit 5).

Lees de korte impressies op CPNederland.nl/actueel/nieuws.



19 enthousiaste kinderen namen deel aan de Kleurwedstrijd van CP Nederland en werden allemaal verrast met leuke prijzen, gedoneerd door verschillende bedrijven.

Het Gehandicapte Kind kiest nieuwe kinderambassadeurs



Nooit meer kinderen met een handicap die eenzaam zijn: dat is waar Pauline (10), Joël (9), Hüseyin (12) en Leona (12) zich de komende jaren voor gaan inzetten. Zij zijn zaterdag 28 november gekozen als de nieuwe kinderambassadeurs van Stichting het Gehandicapte Kind. In onze samenleving worden kinderen met een handicap vaak buitengesloten. De acht kandidaten vertelden uit eigen ervaring wat dit betekent: ze kunnen niet meedoen in de speeltuin, kunnen niet terecht bij reguliere sportclubs,

gaan vaak naar aparte scholen, kunnen een zwembad of winkel niet in. En ze vertelden wat hier volgens hen aan moet gebeuren. Met deze 'CAPTalk' moesten zij de jury, bestaande uit influencer Dylan Haegens, presentatrice Ingrid Jansen en directeur Henk-Willem Laan, overtuigen waarom zij de beste kinderambassadeur zijn.

Robbert:

‘Je weet veel beter hoe dingen werken dan toen je 20 was, maar je hebt wel minder energie’



Robbert (46) is boekhouder bij de gemeente Rhenen en al 11 jaar gelukkig getrouwd met Marieke (43) [voorzitter van CP Nederland, red]. Robbert en Marieke leven erg in het nu, helemaal sinds Marieke kanker heeft gehad. Ze stellen dingen niet onnodig uit. Ook genieten ze meer van kleine dingen in het leven dan vroeger. Robbert en Marieke hebben beide een vorm van cerebrale parese (CP). Robbert hierover: ‘We vullen elkaar aan, wat ik niet kan, kan Marieke en andersom’. Robbert is een van de gezichten van de campagne *Ouder worden met een langdurige beperking*.

Door: Karen Mogendorff

Passies

Curaçao heeft een speciaal plekje in Robberts en Mariekes hart –het was de bestemming van hun huwelijksreis en ze hebben dit mooie eiland opnieuw bezocht toen Marieke van de kanker genezen was. Lange reizen maken doen ze nu niet, maar naar het bos gaan doen ze graag, vergezeld door hun trouwe en speelse viervoeter. Thuis op de bank

maakt Robbert zijn hoofd leeg door Candy Crush te spelen.

CP en ouder worden

Robbert merkt dat hij minder energie heeft met de jaren. Hij heeft 15 jaar fulltime gewerkt, nu werkt hij drie dagen in de week. En als ze 's avonds wat willen ondernemen – bijvoorbeeld met vrienden naar het theater gaan- dan kan dat niet na een werkdag. Na een werkdag is de accu wel leeg rond 19.00 uur. Als Robbert 's avonds toch weg wil, moet hij 's middags zijn rust pakken om 's avonds energie te hebben voor een sociale afspraak of uitstapje. Dat is soms wel confronterend. Maar ook als het om energie gaat vullen Robbert en Marieke elkaar goed aan, de een hoeft niet iets te laten voor de ander.

Voordelen van het ouder worden

‘Ouder worden heeft als voordeel dat je veel beter weet wat je wel en niet kunt dan toen je 20 was’. Je kunt ook beter relativeren en je bent in de loop der tijd ook bedreven geworden in het vinden van oplossingen voor problemen die zich voordoen: ‘CP maakt dat je creatief wordt’.

Corona, CP en de toekomst

Robbert maakt zich niet echt zorgen over het oud worden met CP maar hij denkt er wel over na. Hij en Marieke zijn groter gaan wonen om ervoor te zorgen dat ze

de ruimte hebben als ze in de toekomst meer hulpmiddelen nodig hebben zoals bijvoorbeeld een rolstoel.

Robbert maakt zich meer zorgen over corona: ‘Corona en CP gaan niet goed samen’.

Robbert heeft jaren terug een longontsteking gehad. Hij heeft toen 6 kilo spiermassa verloren. Na een dergelijke ervaring neem je een virus als corona dat veelal de longen aantast extra serieus.

Robbert en Marieke doen en laten veel om te voorkomen dat ze corona krijgen – ze beperken bijvoorbeeld hun sociale contacten. Of je corona oploopt, hangt helaas niet alleen van jezelf af - daarin is Robbert heel nuchter. Het voorkomen is misschien wel lastiger als je een chronische aandoening hebt zoals CP – je hebt dan vaker hulp- en zorgverleners over de vloer.

Over 5 jaar...

Hoe zijn leven er over 5 jaar uitziet? Robbert vindt die vraag moeilijk te beantwoorden. Hij vraagt het zich soms weleens af, maar weten doet hij het niet. Hij en Marieke leven bij de dag, genieten van de kleine dingen, maar vieren het leven ook. Ze hopen samen gelukkig oud te worden.

Een uitgebreidere versie van het portret van Robbert is te vinden op: ouderwordenmeteenbeperking.nl.

Project 'Voor een goed leven Empowerment 40-plus' voor en door ervaringsdeskundigen

Mensen met langdurige beperkingen zoals CP of spina bifida en hydrocephalus worden steeds ouder, maar kennis en bewustzijn van de gevolgen van het ouder worden met een langdurige beperking zijn nog onvoldoende aanwezig. Het project 'Empowerment 40-plus' heeft als doel 40-plussers met uiteenlopende langdurige beperkingen:

- (1) bewust te maken van wat ouder worden met een langdurige beperking voor hen kan betekenen
- (2) handvatten te bieden om het leven op hogere leeftijd leuk te houden.

Leermodule, filmpjes en social media campagne

Deze doelstellingen worden gerealiseerd met een gratis leermodule en een social media campagne getiteld 'Goed ouder worden met een langdurige beperking. Hoe doe jij dat?'.

De leermodule is te vinden op de website ouderwordenmeteenbeperking.nl. De leermodule is gebaseerd op vragen-derwijs leren. Je krijgt feedback op je antwoord op een 18-tal vragen.

Op ouderwordenmeteenbeperking.nl is naast de leermodule veel informatie te vinden over ouder worden met een beperking in de vorm van filmpjes en interviews met ervaringsdeskundigen en publicaties.

Betrokkenheid ervaringsdeskundigen via een pool en stuurgroep

De initiatiefnemers van het project zijn twee veertigplussers met een langdurige beperking - Karen Mogendorff en Sander Hilberink. Zij vinden dat er meer aandacht zou moeten zijn voor het thema oud worden met een beperking. Ervaringsdeskundigen zijn belangrijk bij het vergroten van de kennis en bewustwording van ouder worden met een beperking en het realiseren van producten en diensten die aansluiten bij hun behoeften en ervaringen. Bij het project Empowerment 40-plus zijn op meerdere niveaus ervaringsdeskundigen betrokken:

- (1) de projectleider is een ervaringsdeskundige professional;
- (2) een stuurgroep bestaande uit ervaringsdeskundige vertegenwoordigers van belangenverenigingen monitoren het project Empowerment 40-plus;
- (3) ervaringsdeskundigen met uiteenlopende langdurige beperkingen zijn naast vakprofessionals actief betrokken bij de ontwikkeling van de leermodule en campagne.

De campagne 'Goed ouder worden met een langdurige beperking. Hoe doe jij dat?' loopt tot en met december 2020. De website en leermodule kunnen ook na de campagne geraadpleegd en doorlopen worden.

Bereid je voor, begin op tijd en ga aan de slag.
Doe de leermodule op ouderwordenmeteenbeperking.nl



Voor een goed leven:
Empowerment 40-plus is een project van CP Nederland en SBH Nederland in samenwerking met de Hogeschool Rotterdam, Kenniscentrum Zorginnovatie.



De meewerkende patiënten- en gehandicaptenorganisaties zijn: patiëntenorganisaties Hersenletsel.nl en Spierziekten Nederland naast CP Nederland en SBH Nederland.



De ontwikkeling van dit project is financieel mogelijk gemaakt door ZonMw en Steptember.

Wat verandert er allemaal in het leven van je kind tijdens de puberteit? Net als iedere andere jongere wil je zoon of dochter ook meer zelf beslissen, op avontuur gaan en zijn of haar wereld vergroten. Toch is het leven van je kind op veel vlakken niet te vergelijken met het leven van leeftijdsgenoten zónder beperking. Hoe help je je puber om stevig in het leven te staan? En hoe leer jij je kind meer ruimte te geven? Puberexpert Marina van der Wal geeft advies en tips.

Je kind is ook gewoon een puber

‘Ouders van een kind met een chronische beperking zijn heel betrokken bij hun kind’, vertelt Marina. ‘Ze zijn veel meer bezig met alle medische zaken, met de ontwikkeling en de opvoeding. Dat is heel positief. De keerzijde is dat deze ouders structureel in een vechthouding staan om op te komen voor de belangen van hun kind en voortdurend heel alert zijn zo van “Ik moet opletten, want anders gaat het fout”. Ouders die voortdurend vooraan staan om alles te regelen... dat kan een negatieve invloed hebben op de ontwikkeling van het kind. Naast de chronische beperking is je kind ook gewoon een puber.’

Helicopterouders

Marina signaleert een trend in opvoedland die al langer gaande is. ‘We spreken

ook wel over de pampelopvoeding door de helicopterouders: deze ouders houden hun kind continu uit de wind. Ik zie dit als een probleem in de hele maatschappij. Kinderen worden teveel gepamperd en zijn hierdoor niet weerbaar. Dit geldt ook voor pubers met een beperking. De puberteit is er om te zorgen dat jongeren hun zelfstandigheid ontwikkelen en afstand creëren van hun ouders.’

‘Kinderen met een beperking staan voortdurend in de wind omdat zij nu eenmaal anders zijn dan hun leeftijdsgenootjes’, merkt Marina op. ‘Daar waar je je kind weerbaar kunt laten worden, moet je ze laten gaan. Voor veel ouders is het afschuwelijk om hun kind los te laten. Voor ouders van kinderen met een beperking weegt dit extra zwaar want zij zitten in de modus van hulp bieden. Het losscheuren in de puberteit is een heftig proces voor kinderen met een beperking. Als je als ouder je kind niet meer ruimte geeft, dan kunnen er gevoelens van eenzaamheid en depressiviteit bij je kind ontstaan. Kinderen die thuis veel beschermd worden, zijn niet aantrekkelijk voor leeftijdsgenootjes. Het kan bij kinderen met een aandoening op de loer liggen’, Marina zoekt naar woorden hoe ze dit zorgvuldig formuleert, ‘dat ze onbewust de zorg die verleend wordt en dingen die voor hen gedaan worden, verwachten van leeftijdsgenootjes.’

Goed ouderschap

Marina merkt op dat we etiketten zijn gaan plakken op wat goed ouderschap is. Goed ouderschap staat tegenwoordig voor je kind zoveel mogelijk in de gaten houden en beperken in zijn ontwikkeling. ‘Terwijl opvoeden juist verbonden is met onrust die je als ouder voelt. “Als dit maar goed gaat...” Voor ouders van een kind met een beperking is dit

spanningsveld voortdurend aanwezig.’ Als voorbeeld noemt Marina de moeder die haar dochter met diabetes liever thuis houdt dan haar naar een feestje te laten gaan. ‘Zoiets is uitermate slecht voor de ontwikkeling van het kind.’

Loslaten, hoe doe je dat?

Ouders komen vaak met vragen over hoe zij hun kind kunnen leren loslaten. Marina: ‘Ik zeg altijd dat loslaten niet betekent dat je je kind zomaar laat vallen of in het diepe gooit. Ik vergelijk het proces van loslaten altijd met een prop papier die op je hand ligt; je verkramp je hand niet, die prop blijft liggen, je knijpt ‘m niet samen. Iedere hand is anders, iedere prop is anders. Dat betekent ook dat iedere ouder zijn kind op zijn of haar manier moet leren loslaten. Dat betekent maatwerk. Je puber kan dit alleen maar leren via kleine stappen. Ga met je puber om de tafel zitten en bespreek samen dat je je kind meer ruimte wil geven: wat heb je nodig? Je zult zien dat er dan dingen komen waarbij je de angst om het hart slaat. Soms ben je gekwetst als ouder. Geef dit ook terug: “Jij wil dit en ik vind dit moeilijk. De boodschap moet zijn: je mag nu – bijvoorbeeld – zelf naar school fietsen. We bespreken na afloop hoe het gegaan is.”

Ingrediënten voor zelfvertrouwen

Als er een recept zou bestaan voor zelfvertrouwen dan zou Marina deze ingrediënten noemen: prestaties, sociale vaardigheden en uiterlijk. Marina legt uit: ‘Prestaties zijn voor een kind met een beperking sowieso anders dan die van leeftijdsgenoten. Je wordt regelmatig bevestigd in wat je niet kunt. Wat betreft sociale vaardigheden worden kinderen en pubers met een beperking regelmatig buitengesloten, bewust of onbewust; eenzaamheid ligt op de loer. Het is voor

Live Uitzendingen

Door Marina van der Wal
Iedere woensdag, 9.00-10.00 uur

Voor het bouwen van een huis heb je een goed fundament nodig. Voor een gezin geldt precies hetzelfde: de basis bepaalt mede hoe het met iedereen gaat. Jij maakt ook onderdeel uit van het fundament in het leven van jouw kinderen en het vormgeven van jouw gezin. Daarom moet het met jou goed gaan!

Wil je een steuntje in de rug, bij het bouwen en onderhouden van jouw fundament? Volg dan wekelijks de gratis Live Uitzendingen op woensdag van 9.00 tot 10.00 uur.

Kijk voor aanmelden op:

www.academievoorgezinnenrelatie.nl.

Hier vind je ook informatie over onlinecursussen ‘Leren over pubers’.



deze ouders een uitdaging om hun kind te helpen om met leeftijdsgenootjes om te gaan, op een gelijkwaardige manier. Het uiterlijk van je kind is per definitie al anders. De ontwikkeling van zelfvertrouwen staat dus in de basis al onder druk, omdat deze drie basiselementen niet vanzelfsprekend zijn.'

Complimenten met een valse strik

Marina raadt ouders aan om vanaf dag één hun kind te ondersteunen bij het opbouwen van zelfvertrouwen. 'En dit betekent niet dat je je zoon of dochter overlaadt met complimenten. Complimenten zijn desastreus. Door te zeggen "Zie je wel dat je het kunt", geef je een compliment met een valse strik erom. Je helpt je kind meer door bijvoorbeeld het gedrag dat je nog eens wil zien te benoemen. "Ik zie dat je met je rolstoel die drempel te lijf gaat" en dus niet zeggen "Wat geweldig dat je die drempel over gaat". Als er een waardeoordeel bij komt, wordt de liefde voorwaardelijk in het hoofd van een puber. Het beïnvloeden van gedrag vraagt om extra alertheid bij ouders. Om ook naar jezelf te durven kijken: is er sprake van onverwerkt verdriet vanwege de handicap van je kind? Wil je geen gedoe en neem je daarom veel uit handen? Dan moet je als ouder eerst met jezelf aan de slag.'



Website CP & gedrag

Op www.CPingedrag.nl vind je informatie, tips en ervaringsverhalen van andere ouders over het opvoeden van kinderen met cerebrale parese. Bij het thema 'Emoties en omgeving' vind je tips specifiek gericht op de leeftijdsgroep 13-18 jaar.





Leven met een eigenwijs lichaam

Ter ere van haar 60e verjaardag schreef Yvette den Broek het essay 'Want dit is mijn eigenwijs lichaam. Over een levensweg met een niet-regulier lijf'. Zij beschrijft haar leven en laat zien welke sociaal-maatschappelijke gevolgen het leven met een niet-regulier lichaam kan hebben. Marcel Wentink, bestuurslid CP Nederland, las haar boekje met veel plezier en herkenning. Kijk voor de recensie en bestelinformatie op www.cpnederland.nl (nieuws).

Website CP & Gedrag: www.cpengedrag.nl

Vorig jaar is de website 'CP en gedrag' gelanceerd die positief ontvangen is door ouders en professionals uit de kinderrevalidatie. Toch kan het zijn dat je als ouder nog een extra steuntje nodig hebt om ook echt tot actie te komen. Daarom hebben we in samenwerking met Jacqueline Boekhoff en Hestien Vreugdenhil, leden van het CP-expertisecentrum van het Amsterdam UMC, een draaiboek voor een oudergroep ontwikkeld. Het programma bestaat uit vier bijeenkomsten en kan zowel op locatie als online gegeven worden. Gedragsdeskundigen in alle kinderrevalidatiecentra ontvangen dit draaiboek, zodat zij het in hun eigen regio kunnen gaan geven.

Hiermee is het project 'Sterkere ouders, evenwichtiger kinderen. Omgaan met het gedrag van een kind met CP' klaar: met de website voor ouders en een checklist voor professionals. Een grote groep ouders heeft voor de checklist onderwerpen aangedragen. Professionals kunnen de checklist met ouders bespreken, zodat gedrag, emotie en leren bij kinderen met CP de benodigde aandacht krijgt. We hopen dat ouders via de website en via de professionals in de kinderrevalidatie beter toegerust zijn om met het gedrag van hun kind met CP om te gaan. Dat gedrag kan soms behoorlijk complex zijn!

Door: Diana Wiegerink



Nieuw: het Nederlands CP register in een animatie



In een korte film wordt verteld hoe het register is opgezet. Handig om aan je kind uit te leggen waarom het CP register zo belangrijk is. Bekijk de animatie via www.cpregister.nl of op het YouTube-kanaal van het Nederlands CP register



Eerste gegevens in register

Begin 2020 ging het Nederlands CP register live in Adelante/ MUMC+, Amsterdam UMC (locatie VUmc), de Hoogstraat Revalidatie, Rijndam Revalidatie en UMCG. Ondanks de coronapandemie en de vertragingen die dit met zich mee bracht zijn er nu gegevens van maar liefst 56 kinderen in het register opgenomen. Een topprestatie! In het eerste kwartaal van 2021 volgen Heliomare, Libra Revalidatie, Merem Medische Revalidatie, Revant en Roessingh, Centrum voor Revalidatie. En vanaf 2022 breidt het register verder uit.



Bestuur

Trots

Zo aan het eind van het jaar is het moment om even terug te blikken en vooruit te kijken naar nieuwe plannen. De vereniging CP Nederland is een jonge vereniging. Ging de aandacht eerder vooral uit naar het opbouwen van de vereniging en alles wat daarbij komt kijken, nu maken we meer verbindingen met andere organisaties en laten we zien wie we zijn. Zo hebben we bijvoorbeeld de relaties aangehaald met Revalidatie Nederland, zit ik namens CP Nederland in het bestuur van CP-Net (samenwerking tussen zorgverleners, onderzoekers en ervaringsdeskundigen op het terrein van CP) en hebben we tweedejaars studenten Geneeskunde van de VU uitgelegd wat cerebrale parese is en wat CP Nederland doet. Steeds meer organisaties weten ons te vinden. En dat is belangrijk. Alleen door samen te werken, bereiken we meer voor mensen met CP en hun naasten.



Op afstand en toch dichtbij

2020 gaat de geschiedenisboeken in als een bijzonder jaar. Corona beheerst helaas nog steeds ons leven. Direct en indirect worden we allemaal geraakt door het virus en de maatregelen die gelden. CP Nederland heeft desondanks contact met jullie, de leden en andere geïnteresseerden gehouden. Deze coronatijd heeft ons geleerd dat online ontmoetingen ook bijzonder en waardevol kunnen zijn. Op afstand en toch dichtbij. We hebben gemerkt dat er voordelen zitten aan digitale ontmoetingen. Natuurlijk hopen we zo snel mogelijk elkaar weer in levenden lijve te ontmoeten, maar online webinars en CP-café's houden we er zeker in. Kijk voor een verslag van onze online activiteiten op cpnederland.nl/verslag-online-activiteiten-cerebrale-parese/.

Campagne Dit is CP en Steptember

Onze online beeldvormingscampagne is ontzettend vaak gedeeld. Ik ben er trots op dat ik een van de gezichten mocht zijn. Wat hebben Roos, Willem en ik mooie reacties gehad. Helaas is een beeldvormingscampagne nog steeds hard nodig. Daarom lanceren we ook volgend jaar #DitisCP. Wat ook bijzonder is, is de opbrengst van Steptember. Ondanks de coronatijd hebben we een ontzettend groot bedrag opgehaald van € 462.361,58. Dankzij deze opbrengst kunnen we mooie dingen doen, zoals bijvoorbeeld onze beeldvormingscampagne #DitisCP. Van tijd tot tijd zullen wij je op de hoogte houden van wat wij met de opbrengst van Steptember doen.

Online magazine in 2021

Dit is het laatste magazine op papier. We gaan met onze tijd mee en verzorgen vanaf 2021 het magazine zes keer online. Wil je het magazine toch graag op papier? Voor twee magazines geldt dat je ze op papier kunt ontvangen. Daarnaast mailen we je regelmatig onze nieuwsbrief. Op deze manier blijf je op de hoogte van alles wat CP Nederland doet.

Tot slot wens ik je namens het bestuur van CP Nederland hele fijne feestdagen. Ik hoop dat je ondanks de beperkende maatregelen toch de warmte van je naasten (al dan niet op afstand) kunt voelen. Ik ben er trots op voorzitter te mogen zijn van deze mooie vereniging CP Nederland.

Marieke van Driel
Voorzitter CP Nederland



Wat is de invloed van voeding, slaap en beweging op het gedrag van kinderen met CP, in de leeftijd van 0-8 jaar? In drie jaar tijd onderzocht Olaf Verschuren samen met artsen, onderzoekers en ouders hoe deze drie thema's elkaar beïnvloeden. Met één stip op de horizon: daar waar we ouders en kinderen kunnen steunen, moeten we dat op de juiste manier doen. Olaf is onderzoeker fysieke gezondheid bij het Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht.

Door: Corine van Rijswijk



De kracht van het zorgpad

Meer lezen

Op de website vind je bij 'Fysieke gezondheid' (cpnederland.nl/fysieke-gezondheid/) veel info over voeding, beweging en slaap.

- Bekijk de video's over voeding van een revalidatiearts en van een moeder
- Bekijk en download de slaapkaarten
- Bekijk de presentaties van het online symposium 'Aandacht voor fysieke gezondheid bij kinderen met cerebrale parese' op 9 oktober 2020.
- Nieuw: boek 'Alles wat je moet weten over eten als je kind cerebrale parese heeft'. Te bestellen in de webshop van CPNederland.nl; zie ook pagina 21.

'Vanuit de revalidatie gaat het vaak over motoriek, communicatie en participatie. Ouders vinden het fijn en soms ook verrassend dat slaap een onderwerp is dat ze kunnen bespreken met de arts. En wat ze erg waarderen is dat de slaap van ouders zelf ook mee wordt genomen. Als je als ouder maanden of jaren slecht slaapt, kun je moe en zelfs gestrest worden en juist die erkenning voor hun slaapgebrek doet vaak al heel veel', vertelt Olaf.

In De Hoogstraat Revalidatie vullen ouders voorafgaand aan het spreekuur een 24-uurs activiteitenlijst in. Hierin komen bewegen en slaap aan bod. Olaf: 'Door het inzetten van deze screeningstool denken ouders al vooraf na over deze thema's en dat maakt het een onderwerp van gesprek bij de arts. Daar hoor je soms echt verrassende dingen.' Olaf benadrukt dat er vanuit de kinderrevalidatie veel inzet van ouders wordt gevraagd. 'Iedere ondersteuning die we ouders kunnen bieden, kan hen al helpen. Tips voor hun kind, maar ook voor de ouders zelf zodat ze beter kunnen slapen. Dat is denk ik de grote kracht van het zorgpad. De leefstijl van ouders wordt beïnvloed, omdat we er bij de kinderen aandacht voor hebben.'

Slaaponderzoek

Begin 2020 ging een nieuw slaaponderzoek, gefinancierd door het Johanna KinderFonds, van start. Olaf: 'Het plan was om 60 kinderen tussen 2 en 12 jaar mee te nemen in het onderzoek. We wilden deze kinderen een week lang 24 uur per dag monitoren. 's Nachts kregen ze een slaapmatje dat registreerde hoeveel uur ze slapen en ouders vulden een slaap-waak-kalender in en beantwoordden vragen over het gedrag van hun kind. Door de lockdown hebben we in die periode niets kunnen doen, omdat we de kinderen in een normale situatie wilden meten. We hadden een beetje mazzel dat kinderen onder de 12 jaar in mei weer vrij snel naar school mochten en dat de sporten ook gewoon doorgingen. Op dit moment worden nu 55 kinderen gemeten. De verwachting is dat we aan het eind van het jaar 60 kinderen halen.' In de eerste helft van 2021 worden de gegevens geanalyseerd: hoe hangt bewegen overdag samen met slapen 's nachts en wat is de invloed van gedrag op slapen, specifiek bij kinderen met CP?

Olaf: 'De slaapkaarten die nu op de website van CP Nederland (zie: cpnederland.nl/fysieke-gezondheid/ -red.) staan geven vooral algemene informatie. We hopen met dit slaaponderzoek



Zorgpad Voeding, slaap en beweging

Voeding, slaap en beweging zijn voor kinderen met CP heel erg belangrijk. Als een van deze drie thema's niet optimaal is, heeft dat zijn weerslag op je kind. In nauwe samenwerking met onderzoekersexperts, zorgprofessionals, ouders en op basis van literatuuronderzoek is een screeningslijst ontwikkeld. Dit is een korte vragenlijst die ouders thuis invullen voorafgaand aan de afspraak met de revalidatiearts. De lijst laat zien wat goed gaat rond voeding, slaap en beweging van het kind en waar extra ondersteuning nodig is.

De arts kan dan doorverwijzen naar de website (cpnederland.nl/fysieke-gezondheid/) of een specialist. De screeningslijst is samen met CP Nederland en Ouderinzicht ontwikkeld. In 2019 en 2020 heeft de pilot in Utrecht gedraaid. Het zorgpad wordt nu landelijk geïmplementeerd.

Project 'Aandacht voor fysieke gezondheid bij kinderen met CP' is mogelijk gemaakt door Innovatiefonds Zorgverzekeraars.

kleine puzzelstukjes op te lossen. Die kennis kunnen we omzetten in een slaapkaart met tips voor kinderen met CP.'

Slaapdokter

Het slaapteam van De Hoogstraat kreeg twee jaar lang advies en begeleiding van een kindersomnoloog (slaapdokter) van het Centrum voor Slaapgeneeskunde Kempenhaeghe. Olaf licht toe: 'De ergotherapeuten, fysiotherapeuten en orthopedagogen hebben veel problematiek kunnen bespreken. Het team draait nu bijna geheel zonder expert hulp van buitenaf. Veel kinderen kunnen geholpen worden met vrij eenvoudige, algemene adviezen die ook al op de slaapkaarten staan, maar je moet weten wanneer je welk advies toe moet passen. Daar is kennis en hulp voor nodig. Deze kennis hebben we in Utrecht inmiddels verkregen en daar ligt nog wel een uitdaging om dit in de rest van het land voor elkaar te krijgen. In een aantal gevallen blijft een doorverwijzing nodig naar een somnoloog die specialistische slaaphulp biedt.'

Voeding en beweging

Beweging is al jaren onderdeel van de revalidatie en heeft geen extra impuls gekregen door het project. Olaf: 'We zijn er achter gekomen dat ouders in het algemeen informatie genoeg hebben en er ook voldoende over weten.' Voeding heeft wél een impuls gekregen. Olaf vertelt: 'Binnen de revalidatie zijn er weinig (kinder)diëtisten en specifieke kennis over voeding voor kinderen en jongeren met CP ontbreekt. Hoe is hun energieverbruik overdag? Is dat lager of juist hoger dan bij kinderen zonder CP? We weten daar te weinig van, maar het mooie is wel dat voedingsproblemen nu gesignaleerd kunnen worden (met behulp van de Feeding & Nutrition Screening Tool) en dat er aandacht voor is. Er zijn wel een paar diëtisten in Nederland die meer CP specifieke kennis hebben, maar zij zitten niet in Utrecht en zijn niet voor iedereen bereikbaar.'

Ambitie

Inmiddels is het team bij De Hoogstraat om. De lichte weerstand bij artsen om aan de slag te gaan met de screeningslijst is omgeslagen in enthousiasme. Zij zien dat ouders het erg waarderen dat deze onderwerpen aan de hand van de screeningslijst aan bod komen. Olaf: 'We hebben nu de website ontwikkeld voor ouders en zorgprofessionals, maar we willen ook materialen ontwikkelen voor en door de jongeren zelf. Hoe kunnen ze beter eten, meer bewegen en beter slapen? Het grootste plan voor de toekomst is om het zorgpad uit te breiden naar alle kinderen en jongeren tot 18 jaar.'



Een paar feiten op een rij

- 25 tot 60% van de kinderen met CP heeft slaapproblemen.
- de slaapproblemen bij kinderen met CP lijken ernstiger en langer voor te komen dan bij leeftijdgenootjes zonder CP.
- Bij kinderen met CP in de schoolgaande leeftijd worden veel problemen met slaap gezien terwijl dit bij kinderen zonder CP op deze leeftijd juist afneemt.
- Als kinderen pijn hebben, hebben ze 80% meer kans op slaapproblemen
- slaapproblemen zijn breder dan alleen de motorische beperking
- de prikkelverwerking verloopt soms anders bij kinderen met CP en dit kan ook tot slaapproblemen leiden.
- slaapproblemen hebben niet alleen invloed op de ontwikkeling van het kind, maar het beïnvloedt het hele gezin.

De twee top-fondsenwervers van STEPtember 2020 aan het woord

Collin Meijer kende Stepember niet, Gertrud Kistemaker hoorde er vorig jaar voor het eerst van. Toch haalden zij in hun debuutjaar aan het eind van de maand het meeste geld op. Meijer eindigde met het team van KPN bovenaan het bedrijvenklassement. Kistemaker wist individueel het hoogste bedrag in te zamelen. Beiden vertellen over hun debuut.

Door: Irma Woud



Collin Meijer heeft dit jaar de STEPtember wisselbeker ontvangen! Hij haalde met zijn team (Never give up van KPN) – van alle bedrijventeams die meededen – het meeste geld op, maar liefst € 3.489,-

Toen Stepember in een werkoverleg van KPN Retail voorbij kwam, vonden Collin Meijer en zijn team het meteen een goed idee hieraan mee te doen. Een mooi doel en bovendien goed voor de vitaliteit van het team, zeker nu iedereen door corona thuis moet werken. Hetzelfde gold voor Gertrud Kistemaker. Haar nicht Susan stelde voor om mee te doen. De editie van 2019 kwam nog te vroeg, dit jaar was ze er klaar voor om mee te doen. Vooral omdat cerebrale parese (CP) een grote rol speelt in haar leven, net als bij Collin. Hun deelname kreeg daardoor een extra boost.

CP blijkt ineens dichtbij

In het geval van Collin speelt nichtje Liv, twee jaar oud, een grote rol. 'Toen ik meer ging lezen over Stepember en over CP herkende ik veel symptomen die Liv ook heeft. Liv heeft een zware hersenoperatie ondergaan. Ze kan nog niet zo goed praten en bewegen. Dat valt vooral op in vergelijking met een ander nichtje van ongeveer dezelfde leeftijd. Toen ik las dat het geld, dat we via Stepember inzamelen, wordt gebruikt om CP meer onder de aandacht te brengen en het leven van mensen met CP te verbeteren, motiveerde me dat nog een beetje extra.' Gertrud hoorde begin 2019 dat haar zoontje Job (bijna drie jaar) CP niveau 2 heeft. 'Dat was best een schok om te horen. Job is na 32 weken zwangerschap geboren, dus we dachten dat hij daardoor nog wat achterliep.' Een fysiotherapeut wees hen erop dat er waarschijnlijk toch meer aan de hand was. Na neurologisch onderzoek volgde de diagnose. 'Nu we weten dat Job CP heeft, kunnen we daar ook naar handelen, dat is wel fijn. Zo is hij voor het eerst behandeld met botox en gaat hij naar een therapeutische peutergroep. Maar er komt wel van alles op je af. Zal hij later goed kunnen lopen, hoe gaat hij zich verder ontwikkelen? Genoeg redenen om flink geld in te zamelen.'

Delen levert gulle donaties op

Die extra persoonlijke motivatie leverde in ieder geval veel geld op. KPN haalde als bedrijf het hoogste bedrag op, Gertrud won het individuele klassement. Daarbij liet ze Collin net achter zich. 'Als ik in september niet op vakantie was geweest, had ik nog meer kunnen profiteren van de verdubbelers', vertelt Collin. Hij was verrast door de gulle donaties die hij kreeg. 'Via blogs en apps deelde ik mijn deelname. Vooral mijn persoonlijke connectie met Liv trok mensen over de streep denk ik.' Gertrud en Susan zijn heel actief geweest op sociale media. 'Via Instagram heb ik veel aandacht weten te trekken', vertelt Gertrud. Vooral toen ze het aandurfde filmpjes en foto's van Job te gaan delen steeg de belangstelling. Ook benaderde ze radiostations als 100% NL en 538. 'Voor 100% NL heb ik een filmpje



gedeeld waarin Job aan het dansen is op het liedje 'Leef' van André Hazes junior. Het nummer is in de uitzending gedraaid met de vermelding dat dit was aangevraagd door een deelnemer van STEptember. Daarnaast hebben veel vrienden en familie, mijn werkgever en zelfs mijn voormalig werkgever flinke bedragen gedoneerd. Echt heel gaaf.'

Extra blokje om voor de 10.000

Het stappen zetten zelf kostte soms wat moeite. Collin merkte dat thuis werken en bewegen niet goed samen gaan. 'Thuis werken betekent al snel 1.500 stappen minder op een dag. Ik moest er echt voor zorgen dat ik 's avonds nog een extra blokje om ging. Ook op vakantie was het op reisdagen lastig de 10.000 stappen te halen. Maar dat compenseerden we dan weer door de volgende dag een fikse wandeling te maken, dus al met al is het toch prima gelukt.' Ook Team KPN stimuleerde de medewerkers goed. 'Onze HR-afdeling zorgde er met wekelijkse mails en onderlinge challenges tussen de teams wel voor dat we flink stappen bleven zetten. De hoge posities in de klassemanten motiveerden nog eens extra.' Gertrud zorgde op haar werk goed voor haar collega's wat haar extra stappen opleverde. 'Ik haalde wel drie tot vier

'Samen in beweging voor cerebrale parese'. Dat was het motto; waar het allemaal om draaide deze bijzondere STEptember editie. Jullie kwamen in beweging, en hoe! Vrienden, collega's, burens zetten allemaal samen hun beste beentje voor, en zetten zich daarmee in voor mensen met cerebrale parese. Er werd gewandeld, gelachen, gesport, en vooral ook geld ingezameld. Jullie hebben laten zien dat in deze coronatijd mensen tot heel veel moois in staat zijn. Enorm trots zijn we dan ook dat er dit jaar (wederom!) een recordopbrengst van maar liefst **€ 462.361,58** is opgehaald! We zijn alle deelnemers en hun sponsors enorm dankbaar, zonder jullie was dit niet gelukt! We houden jullie via onze social media kanalen op de hoogte van al het moois dat we hiermee zullen gaan doen. Namens alle mensen met CP, nogmaals heel veel dank en heel graag tot in 2021!

STEptember 2020 in cijfers gevat

Aantal deelnemers	6.862
Aantal teams	1.761
Aantal deelnemende organisaties	79

keer per dag koffie voor iedereen', lacht ze. En 's avonds maakte ze vaak nog een extra wandelingetje door de buurt om de 10.000 vol te maken. Voor volgend jaar overweegt ze een professionelere marketingaanpak. Want dat Collin en Gertrud volgend jaar weer van de partij zijn, staat buiten kijf.

We ontvingen deze leuke foto van Gertrud (rechts op de foto, met haar zoon en teamgenoot), dé nummer 1 fondsenwerving van STEptember 2020. Zij haalde maar liefst € 4.070,- op. Met deze geweldige prestatie heeft zij de STEptember hoofdprijs gewonnen, een hotelvoucher, mogelijk gemaakt door WestCord Art Hotel Amsterdam.



Een goede fysiotherapeut is goud waard

Wie Esther Vos (32) nu ziet rondlopen bij Corpoforte/Active 4 Health in Nieuwerkerk aan den IJssel, kan zich niet voorstellen welke verandering zij heeft doorgemaakt. Fysiotherapeut Linda Stuijfzand ziet haar nog binnenkomen, 11 jaar geleden. 'Een timide onzeker meisje met het idee dat ze door haar CP 'anders' beweegt dan normale mensen.' Samen zijn ze erin geslaagd van 'moeten' sporten naar gemotiveerd bewegen te gaan. 'Met een veel groter effect dan alleen een betere fysiek'.

Door: Irma Woud

Sporten in de sportschool stond niet op het lijstje van Esther Vos. 'Toen ik acht maanden was kreeg ik de diagnose CP: GMFCS niveau 1/2. Mijn linker lichaamshelft is onderontwikkeld en motorisch beperkt. Tot mijn zesde kreeg ik allerlei therapieën, maar daarna bleef mijn behandeling beperkt tot de jaarlijkse controle bij de revalidatiearts. Zo van dit is het en hier moet je het maar mee doen.'

Sporten omdat het moet

Na het afronden van het speciaal onderwijs besluit Esther dat ze een reguliere mbo-opleiding wil doen. 'Dat was een bewuste keuze. Immers, ik moest toch een keer uit mijn veilige wereldje stappen.' Tegelijkertijd wordt ze daardoor geconfronteerd met reacties van mensen die niet bekend zijn met CP. Dat maakt haar onzeker en levert stress op. Tot overmaat van ramp schiet in die periode haar linker knieschijf een paar keer uit de kom. 'De revalidatiearts drong erop aan dat ik moest gaan sporten om de spieren rondom die knie sterker te maken.' En dus stapt Esther binnen bij de sportschool die nu Active 4 Health heet. 'Mijn moeder attendeerde mij op deze sportschool. Het lag op 500 meter van ons huis en het feit dat je daar wordt begeleid door fysiotherapeuten gaf een veilig gevoel.' En zo ging Esther braaf één keer per week sporten. 'Ik werkte echt mijn programma af en was blij als het er weer op zat. Ik ging alleen omdat het moest. Zodra de spieren rondom die knie sterk genoeg zouden zijn, zou ik ermee bereiken.'

Daar dacht bedrijfseigenaar en fysiotherapeut Linda Stuijfzand heel anders over. Zij zorgde ervoor dat Esther steeds werd uitgedaagd haar grenzen te verleggen. 'Ik merkte aan haar dat ze zich anders voelde, dus heb ik veel gedaan om haar zich thuis te laten voelen en lol te krijgen in het sporten. Ik hield haar voor dat ze dingen kon die ze eerder niet kon. Via oefeningen daagden we haar uit meer spieren te gaan gebruiken, ook links. Of we zetten het gewicht stiekem een stukje zwaarder. En door te sporten met een maatje ging ze inzien dat ieder mens moeite heeft met bepaalde oefeningen.' Met effect. Esther merkte dat ze sterker werd en meer kon. Ze ging zelfs twee keer per week sporten.

Fysiotherapie nodig

In 2011 kreeg Esther opnieuw klachten; haar linkerkant werd steeds stijver, ondanks het sporten. Op aanraden van haar revalidatiearts startte ze met fysiotherapie. De keus was snel gemaakt, ze kende Linda immers al van het sporten. Linda: 'Het voordeel voor mij was dat ik Esther tijdens de behandelingen

Esther merkte dat ze door het sporten sterker werd en meer kon



Nog meer lezen?

Lees ook het artikel dat Esther en Linda samen hebben geschreven voor de website van CP Nederland [cpnederland.nl/de-zoektocht-naar-fysiotherapie/]. Zij willen graag hun kennis en ervaring over fysiotherapie en CP met je delen.

beter leerde kennen en dus meer voor haar kon doen. Door het opgebouwde vertrouwen durfde Esther open te zijn over zichzelf. En ik kon de sportlessen laten aansluiten op de behandeling. Een voordeel van zowel een sportschool als een fysiotherapiepraktijk bestieren.' Op het gebied van CP moest Linda het nodige leren. 'In de opleiding krijg je wel les over neurologische aandoeningen, maar dat zijn er zoveel, dat je ze nooit allemaal kunt leren kennen. Fysiotherapie is eigenlijk net als autorijden; het echte werk leer je vooral in de praktijk, door het te doen. Zo heb ik ook met CP leren omgaan. Op onverwachte momenten kan Esther een spasme krijgen. Ik heb wel eens een schop gehad hoor!'



Linda en Esther

Geen zielig armpje meer

Linda is ervan overtuigd dat ieder mens zijn beperkingen heeft. 'Ieder lichaam heeft z'n mogelijkheden en beperkingen, daar houd ik altijd rekening mee. De een is niet zo beweeglijk in z'n schouder, de ander heeft een onderontwikkelde linkerkant, zoals Esther.' Wel denkt ze dat Esther meer baat had kunnen hebben bij het sporten als ze dat als kind al had gedaan. 'Als kind kun je heel veel leren, omdat je dan nog in de motorisch lerende fase zit. Esther en ik hebben heel hard gewerkt om haar beweegpatroon te verbeteren. Ze loopt nu echt heel anders dan elf jaar geleden. Haar lichaamsbouw is ook veranderd.

Jammer genoeg hebben we toen niet haar arm- en beenomvang gemeten, maar ik weet zeker dat die enorm gegroeid zijn. Dat zielige armpje is helemaal verdwenen.'

Esther is zowel fysiek als mentaal enorm gegroeid. 'Toen ik door corona even niet meer naar de sportschool kon, merkte ik meteen dat dat een negatief effect op mijn lichaam had. Ik kreeg overal pijnnetjes. Ik ben dus blij dat sporten nu wel weer kan, want ik kan niet meer zonder. Dankzij Linda heb ik mijn grenzen verlegd. Dat kan alleen als je een goede klik hebt met elkaar, want dit doe je echt samen.'

Veel groter effect dan alleen fysiek

Wat Esther inmiddels allemaal kan? Ze woont zelfstandig en doet zelf haar huishouding. Ze fietst een half uur naar haar werk, een baan als secretaresse voor 32 uur per week. Ze kan een rondje van 5 kilometer hardlopen. Ze sport nu drie tot vijf keer per week, met heel veel plezier. Linda: 'Ze is niet meer uit de sportschool weg te slaan!'

*Fysiotherapeut Linda:
'Esther en ik hebben heel hard gewerkt
om haar beweegpatroon te verbeteren.
Ze loopt nu echt heel anders
dan elf jaar geleden'*

Wat zijn jouw ervaringen met fysiotherapie?

Heb jij een goede fysiotherapeut? Met kennis van zaken hoe hij/zij om moet gaan met cerebrale parese? Voor veel volwassenen met CP is het soms een flinke zoektocht om een fysiotherapeut te vinden die kennis heeft van CP en een behandeling op maat kan geven. CP Nederland wil ervaringen met fysiotherapie verzamelen en hoort graag waar de knelpunten zitten.

Reageren?

Stuur je mail naar info@cpnederland.nl



Tips voor het gezond houden van de blaas

Een onmisbaar boekje vol praktische tips en adviezen

Het boekje 'Tips voor het gezond houden van uw blaas' geeft antwoord op de meest voorkomende vragen over urineweginfecties. Ook hebben we enkele feiten en nuttige adviezen voor u verzameld die u kunnen helpen uw blaas gezond te houden bij zelfkatheterisatie.

**NU
GRATIS!**
OP=OP

Vraag snel uw eigen exemplaar aan!



Het Coloplast logo is een geregistreerd merk van Coloplast A/S. © 2020-12. All rights reserved Coloplast A/S



Ja, ik ontvang graag het gratis informatieboekje 'Tips voor het gezond houden van uw blaas'

Naam	Voorletter(s)	Dhr/Mevr*
Adres	Postcode	Woonplaats
Telefoon	E-mail	

Ik gebruik momenteel: eenmalige katheters/externe katheters/urine-opvangzakken/verblijfskatheters/incontinentieverband/darmspoelsysteem*

* Doorhalen wat niet van toepassing is

Stuur de volledig ingevulde coupon in een envelop zonder postzegel naar Coloplast® Care, antwoordnummer 40, 3800 VB Amersfoort

Door het indienen van uw persoonlijke informatie aan ons, geeft u akkoord aan Coloplast, inclusief door Coloplast aangestelde derde partijen, deze informatie op te slaan en te gebruiken om u op de hoogte te houden van producten en diensten van Coloplast middels telefoon, sms, e-mail, brief, social media en andere communicatiemiddelen. U kunt op elk gewenst moment contact met Coloplast opnemen voor het verwijderen van persoonlijke data of verzoeken om alle communicatie te stoppen. Meer informatie over uw rechten en hoe Coloplast met uw gegevens omgaat kunt u vinden op www.coloplast.nl, via nlcare@coloplast.nl of bel 0800 022 98 98. Door het indienen van dit formulier bevestig ik dat ik meerderjarig ben en deze toestemmingsverklaring gelezen en begrepen heb.

Alles wat je moet weten over eten, als je kind cerebrale parese heeft

Eten is voor ons allemaal van levensbelang. Maar wat als eten en drinken voor jouw kind niet zo eenvoudig of vanzelfsprekend is? Als je kind zich voortdurend verslikt, misschien te weinig eten binnen krijgt of eindeloos doet over één hap? Al deze situaties kunnen zich voordoen als je kind cerebrale parese heeft. In dit boek vind je feitelijke informatie, ervaringsverhalen van ouders, en uiteraard belangrijke tips van artsen, diëtisten en logopedisten. Om je op weg te helpen in de zoektocht naar 'alles wat je moet weten over eten en drinken als je kind CP heeft'. Inclusief informatie over sondevoeding en blended diet. Deze uitgave is mogelijk gemaakt met de September 2019 opbrengst.



Prijs:
€5,- voor leden | €10,- voor niet-leden
Auteurs:
Isabel Timmers en
Marieke Willems- op het Veld
ISBN: 9789079604128

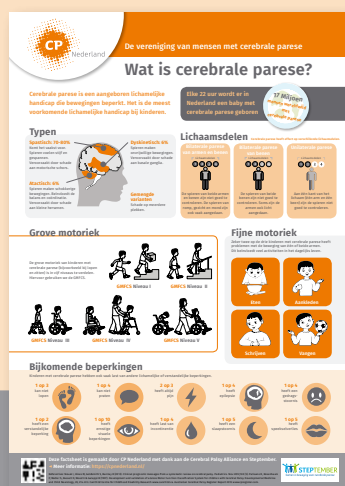
Vieren! • December 2020



Posters in een nieuw jasje

Deze posters zijn geactualiseerd en hebben vanaf nu de frisse uitstraling van CP Nederland:

- Wat is cerebrale parese?
- Beweeg je fit met cerebrale parese
- Ouder worden met cerebrale parese



Deze nieuwe publicaties kun je bestellen en downloaden in de webshop via cpnederland.nl/webshop/

Brochure CP Light over beroepskeuze

Heb jij een lichte vorm van cerebrale parese (CP Light)? En sta jij op het punt om een beroepsopleiding te kiezen? Ieder beroep en dus ook elke beroepsopleiding vraagt zo zijn eigen specifieke vaardigheden. Vaak heb je daar wel een beetje een beeld van, maar is het moeilijk voor je om vooraf goed in te schatten en op welke manier je specifieke vaardigheden kunt uitvoeren met de beperkingen die jouw vorm van CP met zich meebrengt. Deze brochure geeft



je tips en informatie, en helpt je ook om het gesprek hierover aan te gaan op school of op de werkplek van je keuze. Ook jongeren met wat ernstigere vormen van CP die voor deze keuze staan hebben baat bij deze informatie. Deze brochure is mogelijk gemaakt vanuit de opbrengst van Steptember. Ieder lid van CP Nederland kan maximaal één exemplaar gratis bestellen (tegen verzendkosten). Prijs niet-leden: €1,50



Gratis beschermingsmiddelen voor mantelzorgers

Ben je mantelzorger en heeft je naaste mogelijk corona? Dan kun je in aanmerking komen voor een gratis pakket met beschermingsmiddelen (PBM). Voorwaarde is dat het niet mogelijk is 1,5 meter afstand te houden bij het verlenen van mantelzorg.

Kijk voor meer informatie op embnederland.nl

Nieuw: serie podcasts 'Wat als ik er niet meer ben?'

Door: Geert Benjamins

Podcasts zijn populair en gaan over heel veel verschillende onderwerpen. Een korte zoektocht op internet leert dat er verhoudingsgewijs niet veel podcasts gaan over (ouders van) mensen met een beperking en wat daar speelt. Degene die er zijn gaan over een specifieke beperking, vrij technische onderwerpen (juridische zaken) of over 'levend verlies'. EMB Nederland wil in samenwerking met Netwerk Rndom, Sien en KansPlus een serie podcasts maken over 'Wat als ik er niet meer ben?'.

Uiteraard wordt er in de podcast ook een kort beeld geschetst over de hier en nu (gezins)situatie, maar er zal vooral ingegaan worden op de toekomst op kortere en langere termijn. Er zijn zorgen over de toekomst. Hoe kun je daar mee aan de slag? We willen nadrukkelijk kijken naar de rol van de samenleving. Mensen met een beperking hebben vaak weinig contacten en hun ouders hebben in de loop der jaren vaak veel vrienden en contacten verloren. Welke acties kun je ondernemen?

Ouders, broers en zussen aan het woord

De basis van de podcast zijn interviews met ervaringsdeskundigen. Ouders maar ook broers en zussen komen aan bod. Het wordt een korte podcast. 10 à 15 minuten zodat druk bezette ouders altijd even tijd vrij kunnen maken om een aflevering te beluisteren. Op dit moment zijn er twee pilot podcasts gemaakt waarin doorgepraat wordt met de drie personen die hebben deelgenomen aan het groepsinterview tijdens het congres Volwaardig leven op 24 en 25 november. Een vader,



In de eerste podcast een interview met Pouwel van de Siepkamp (vader), Wilma Klaassen (moeder) en Rhona Benjamins (zus). Op de foto staat Rhona, tijdens de opnames.

een moeder en een zus. Allemaal uit verschillende gezinnen en achtergrond. Er worden veel ervaringen gedeeld; bijvoorbeeld over hoe het allemaal begon, de effecten van een beperking op het leven, het zorgaspect en wat er in het hier en nu speelt.

Het blijkt toegankelijke en waardevolle informatie. Toegankelijk omdat het om ervaringen van mensen gaat in eenzelfde situatie, mensen het op

elk gewenst moment kunnen beluisteren en het vraagt om een andere inzet van energie, namelijk luisteren. Mensen kunnen het dus ook combineren met een andere activiteit (wandelen, een-huishoudelijke-klus doen).

Volg onze website

Binnenkort zijn ze daar te beluisteren (delen en verspreiden mag). De podcast gaat 'Mensen mensen' heten.

mensen
mensen

Bestuur

Vol plannen op weg naar 2021

2020 was een jaar waar we allemaal ons leven moesten herstructureren. Corona bepaalt nog steeds ons leven of we willen of niet. Voor ons als ouders en verwanten kwam er, nog een moeilijke factor bij: het besef van de kwetsbaarheid van onze naasten met beperking, nog meer dan voorheen. Bedreigen de coronamaatregelen nu juist hun kwaliteit van leven (en dat van ons), met gesloten woningen, gesloten dagbesteding, logeer- en bezoeksregelingen en vul maar aan. Of zijn deze maatregelen juist goed en beschermend.



Vieren! • December 2020

We hebben in de overleggroepen waarin we meedraaiden zoveel mogelijk ons geluid laten horen, jullie hebben het allemaal op het internet en in de pers kunnen volgen. We hebben daarbij uitstekend samengewerkt met andere belangenbehartigers in de verstandelijk gehandicaptensector. Steeds gepleit voor de nuances, voor maatwerk in de zorg. Er werd en wordt veel naar onze mening gevraagd en konden zo ook ons (en jullie) geluid bij de beleidsmakers en politici laten horen. Dat is dan weer een miniem voordeel van de coronacrisis.

Samenwerken rond belangenbehartiging

Waar we ons noodgedwongen en soms tegen onze zin in mee bezig moesten houden was de verhouding met de andere ex BOSK-verenigingen en Het Landelijk Bureau. Een groot verschil in ambitieniveau tussen ons en de andere verenigingen ontvouwde zich en het ontbreken van de door ons gewenste herstructurering van Het

Landelijk Bureau zijn voor ons reden geweest om de samenwerking met de andere verenigingen per eerst mogelijke gelegenheid op te zeggen. Wij zien veel meer in samenwerking met andere organisaties die net als wij belangenbehartiging voorop hebben staan. En dan wel belangenbehartiging van mensen met een meervoudige beperking. Die samenwerking met andere VG-organisaties is er op het gebied van de coronacrisis. Ook eind september hebben wij samen met andere belangenorganisaties een mooi digitaal congres kunnen aanbieden. Je leest er meer over op pagina 24 t/m 27.

Doelstellingen in 2021

Eén van de doelstellingen van onze vereniging in 2021 is trachten de kwaliteit van het leven van onze EMB'ers, maar ook van hun ouders, broers, zussen en andere verwanten te verbeteren. Hun kwaliteit van leven kan vaak nog wel een duwtje in positieve zin gebruiken. We gaan werken aan een project

dat 'Klein Geluk' heet. Klein Geluk in de EMB-zorgomgeving. Met dit project dragen we bij aan het 'zien van de mens met EMB als geheel' in verbinding met zijn/haar omgeving'. Al zou het maar één lach op een gezicht brengen.

Andere termen die ons beleid gaan bepalen zijn maatschappelijke participatie, meedoen in de samenleving en de eigen regie over je leven terugpakken. Ook de eigen regie die wij jullie als ouders en verwanten gunnen is cruciaal.

Ontwikkelingen in het bestuur

Ik kan terugkijken op een goed bestuurlijk jaar. We hebben vaak en veel digitaal vergaderd. We vonden elkaar steeds op argumenten. We zijn blij met Leendert van Dam die als algemeen bestuurslid onze geleederen kwam versterken.

Een tragisch bericht bereikte ons op 18 augustus: Lotte de dochter van onze secretaris

Erika en haar man Marco is overleden. Bij zo'n bericht vallen alle andere besloemingen in het niet. Maar de wereld staat niet stil, ook niet bij Lotte's overlijden. Erika, Marco en de broers Thijs en Jos moeten door en wij wensen hun daar allemaal nogmaals veel sterkte mee.

Ook wij moeten door en zullen dat in 2021 met veel elan gaan doen. Hou ons in de gaten. Plannen genoeg. Ik wens jullie allen alvast prettige feestdagen en een voorspoedig 2021.

Geert Benjamins
Voorzitter EMB Nederland
g.benjamins@embnederland.nl



EMB
NEDERLAND

Een digitale meeting in plaats van een groot fysiek congres

Hoe organiseer ik de zorg voor mijn (volwassen) kind als ik het niet meer kan? Wie neemt de zorg over? De belangstelling was overweldigend voor de geplande fysieke bijeenkomst over dit thema op 21 maart. Door de coronacrisis werd de bijeenkomst verplaatst naar 26 september. Online namen bijna 100 ouders deel. In dit magazine vind je de verslagen van de workshops en expertmeetings. De presentaties en andere bijlagen staan op de website van EMBNederland.nl.

Door: Geert Benjamins
Voorzitter EMB Nederland

EMB Nederland had in samenwerking met de ouderverenigingen KansPlus, CP Nederland en Sien een themadag voor onze leden gepland op 21 maart 2020 over het thema 'Wie neemt de zorg over als ik het niet meer kan en hoe organiseer ik dat'. De stichting Netwerk Rndom zou samen met ons deze dag verzorgen. Een grote zaal gehuurd, sprekers uitgenodigd, marktkramen met informatieve stands, lunches geregeld etc.

Een overweldigende aanmeldingsstroom kwam in no time tot stand, we waren binnen de kortste keren 'uitverkocht', zelfs een heuse wachtlijst. Voor ons een signaal: dit thema spreekt aan. Plotsklaps kwam corona langs. Alles verdaagd. Een fysieke oploop bleek er niet meer in te zitten dit jaar. We hebben de uitdaging aangepakt en het evenement op 26 september digitaal georganiseerd.

Ochtendprogramma

Er waren organisatorisch veel hobbels te nemen; niemand van ons had er ook maar enige ervaring mee. We besloten dat we in het ochtendprogramma de drie deelonderwerpen op een verschillende wijze zouden gaan aanbieden, deels digitaal en maar zeer gedeeltelijk fysiek.

- Het thema '**ZorgTestament**' met 12 mensen in de zaal en de overige meekijkend via hun PC, laptop of mobiel.
- Het thema '**Mensen leren kennen**' in de vorm van een digitale gespreksgroep met een gespreksleider.
- Het thema '**Wettelijke vertegenwoordiging**' in de vorm van een interactieve training.

Deelnemers kregen een digitale code toegestuurd waarmee men kon inloggen op het programma van hun keuze.

Middag: expertrooms

Het middaggedeelte zouden we weer rond deze thema's gaan aanbieden maar dan in de vorm van expertrooms geleid door professionals en ervaringsdeskundigen.

Het was zo geregeld dat iedereen een inlogcode kreeg. Men kon naar keuze in één van de vier digitale kamers plaatsnemen en vragen stellen aan de experts rond de thema's. Elke kamer had een aantal gespreksleiders, elk bekwaam in tal van onderwerpen. De deelnemers konden naar keuze op elk moment digitaal van kamer wisselen. Er was één regievoerder die het digitale verkeer regelde en mensen naar de gewenste kamer geleidde. Men kon in de verschillende kamers vragen stellen, deelnemen aan de discussie of luisteren naar wat andere lotgenoten te vertellen hebben. Het middaggedeelte was voor ons het spannendste want de allereerste keer. Gelukkig was het net als de ochtend een groot succes.

We hebben op deze wijze toch de kennisoverdracht gerealiseerd en we boden zo de deelnemers de gewenste maximale veiligheid. De tellingen van de deelnemers lopen wat uiteen. Er werd door de deelnemers op verschillende tijden ingelogd en sommige mensen zaten met zijn tweeën (of meer) achter een PC. Voorzichtig geschat kunnen we zeggen dat in totaal tegen de 100 personen hebben meegedaan aan de diverse onderdelen.

Wij waren tevreden en naar we vernamen de deelnemers ook. Het samenwerken met de andere deelnemende verenigingen was perfect.



Dankzij HandicapNL konden wij deze bijeenkomst aanbieden

Workshop

De presentatie staat ook op de website:

embnederland.nl/zorg-kind-overnemen-congres/



Deze bijeenkomst werd verzorgd door Ruth Deddens en Marian Geling van Netwerk Rndom en had verreweg de meeste belangstelling. Acht deelnemers fysiek en 23 als digitale toeschouwers, met als kanttekening dat achter een groot aantal digitale inloggingen meerdere toeschouwers zaten, zoals in de middag bleek. De inleiding duurde een uur. Dit was voor zowel voor de digitale toehoorders als de fysiek aanwezige deelnemers én de inleider het maximaal haalbare. De deelnemers (fysiek en digitaal) konden namelijk tussentijds niet reageren, alleen luisteren. Ook voor de inleider was een uur lang presenteren spannend.

*‘Goed om te weten
dat je eerst moet nadenken
hoe je het ZorgTestament
wilt gaan gebruiken’*

Veel herkenning

Na de presentatie is op locatie doorgepraat met de aanwezige deelnemers. Dat bleek zeer waardevol. Veel herkenning, anders leren kijken/leren denken. ‘Fijn dat het jouw document is, dat je er zelf mee aan de slag kunt.’ En: ‘Goed om te weten dat je niet te hard van stapel moet lopen, eerst moet nadenken hoe je het wilt gaan gebruiken.’

Alle acht deelnemers waren ruim op tijd, daardoor hebben ze van te voren kennis met elkaar kunnen maken en aan kunnen geven wat hun motivatie is voor deelname aan deze bijeenkomst. Hierdoor kwam het gesprek na afloop van de presentatie erg snel op gang. Men kende elkaar al.

Naast ouderparen waren er ook twee mensen van Tinten, een brede welzijnsorganisatie in het noorden van het land. Zij zijn erg geïnteresseerd in het maken van een vervolgspraak. Zij komen in hun werk ook gezinnen tegen waar deze problematiek speelt.

Totaal aantal deelnemers: 50

Netwerk Rndom



Expertmeeting

Verzorgd door Marian Geling en Ruth Deddens van Netwerk Rndom.

Er waren voortdurend 6 personen aanwezig (aansluitingen, ongeveer een kwart zat met zijn tweeën achter de laptop). Mensen bleven zeker 20 tot 30 minuten. Het was een combinatie van vragen stellen en ervaringen delen. In totaal hebben er naar schatting 35 mensen meegedaan.

Inhoudelijke reacties:

- Het ZorgTestament is helder en gestructureerd, het biedt veel handvatten.
- Goed dat je eerst moet weten waarom jij er mee aan de slag wil (welke functies het voor jou moet gaan hebben) en dan pas beginnen.
- Fijn om te horen en zien dat ik/wij niet de enigen zijn die met die vraag worstelen.
- Fijn om te horen dat het goed is om het in kleine stappen te doen.
- Hoe begin ik met het betrekken van juist meer jonge mensen bij het leven van mijn kind met een beperking? Er was een heel mooi voorbeeld van een moeder: zij had neven, nichten en vrienden verteld over haar dochter, via een persoonlijk telefoontje en/of gesprek en ze vervolgens uitgenodigd pannenkoeken te komen eten. Tot haar grote verrassing had een groot aantal mensen positief gereageerd. Moraal van het verhaal: durf te vragen en dat is soms best heel lastig omdat je anderen niet wilt belasten. Wat is passie/talent van je kind en daarop aansluiten/verbinding zoeken. Dit kan helpend zijn.
- Kunnen zorgaanbieders hierbij ook ondersteuning bieden? (Er was ook vertegenwoordiging van zorgaanbieder bij).
- Wat is het verschil tussen een vereniging en een stichting en wanneer zou je voor het een en wanneer voor het ander kiezen? Deze vraag is erg individueel bepaald. Vraag hierover advies aan een goede notaris gespecialiseerd in familierecht.

Nagenoeg iedereen ging weg met een positieve afsluiting. Een greep uit de reacties: ‘Ik heb een andere insteek gehoord; fijn dat er een instrument is; ik ben niet de enige; het heeft me aan het denken gezet; ik kan en ga er zeker wat mee doen’. En de oproep van de deelnemers: Kunnen we ervaringen horen en delen van en met mensen die bezig zijn met het ZorgTestament? Dit is een actiepoint voor organisatoren/Netwerk Rndom.

www.netwerkrndom.nl/index.php

Meer Mensen leren kennen

Workshop

Deze bijeenkomst had de kleinste groep deelnemers maar een kleine groep deelnemers kan ook een groot voordeel zijn. Het geeft je de kans om goed in te zoomen op elk gezin en de theorie toe te passen op het dagelijks leven van de deelnemers.

‘Je kind heeft een beperking, maar is niet zijn beperking’

In deze workshop ontstond na de inleiding van Wil Molenaar (Netwerk Randon) over sociale rollen en netwerkversterking dan ook snel een intensief en waardevol gesprek met en onder de vijf deelnemers. Verschillende aspecten kwamen ter sprake: hoe een zoon met een beperking beter contact kan maken met leeftijdsgenoten of hoe je een netwerk opbouwt en houdt rond je kind met een handicap zonder mensen te overvragen.

Belangrijke conclusies uit de workshop:

- Zoek kansrijke omgevingen
- Zoek een rol die bij je kind past
- Onderzoek waar je kind blij van wordt en dan vind je ook aanknopingspunten
- Laat je kind ook los en geef anderen meer ruimte.

‘Je kind heeft een beperking, maar is niet zijn beperking.’ Deze zin was een eyeopener voor de deelnemers die geïnspireerd gaan werken aan een beter netwerk voor hun kinderen.

Sociale rollen en het sociale netwerk

Stel je voor... Ik ken iemand, een leuk mens. En gun haar of hem méér dingen om te doen en meer contacten. Hoe ga ik dat doen? Ga ik voor die persoon op zoek naar mensen die een leuke relatie zouden kunnen worden? ‘Iemands netwerk uitbreiden’ zoals dat vaak als doel wordt omschreven?



Zie ook:
socialerolversterking.nl/



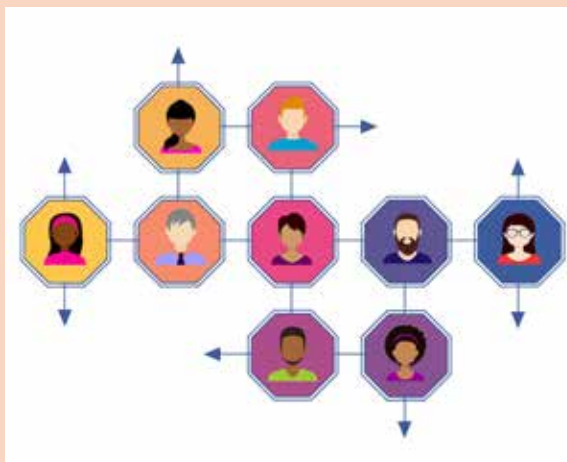
Zie ook:
embnederland.nl/zorg-kind-overnemen-congres/



Expertmeeting

Begeleid door Wil Molenaar (Netwerk Randon)

Al pratende kwamen ‘s middags dezelfde thema’s aan de orde als in de ochtend. In combinatie met de hand-out *Sociale rol- en netwerkversterking* (zie de website van EMB Nederland) geeft het een goed beeld. ‘s Middags hebben tussen de 10 à 12 personen deelgenomen. Er waren meerdere mensen die samen, via één digitale verbinding, meededen. De reacties na afloop waren zeer positief.



Wettelijke vertegenwoordiging en bescherming

Workshop

Gabie Conradi (Netwerk Rndom) en Geert Benjamins (EMB Nederland) verzorgden een boeiende, informatieve en interactieve bijeenkomst voor 13 deelnemers. Katrin Sturhan verzorgde de techniek en hielp de deelnemers bij digitale problemen. Ook de inbreng van de mensen van KansPlus – Marion Thielemans en Gerrie Beumer van het Kennis- en adviescentrum – was erg waardevol.

De overeenkomsten en verschillen van de drie vormen van wettelijke vertegenwoordiging (curatele, bewind en mentorschap) werden besproken. Waardevol voor de deelnemers was niet alleen de presentatie van wettelijke informatie, maar vooral ook de ervaringsdeskundigheid van andere ouders.

Belangrijkste adviezen:

- Begin vroeg met het regelen van de zorg voor je kind
- Betrek verwanten, broers en zussen van je kind goed bij je plannen en bespreek de mogelijke opties met hen
- Regel alles zo mogelijk in je testament en ga hiervoor op zoek naar een notaris met kennis van zaken.

Alle deelnemers namen actief deel, de tijd was daarom wel nodig. De bijeenkomst had zelfs een half uur langer mogen duren. De indruk is dat de deelnemers het leuk vonden en een stukje verder op weg zijn geholpen. Na afloop veel positieve respons: 'We weten nu meer dan ervoor.'

Zie ook onze website voor het informatieboekje *Juridische bescherming van natuurlijke personen*.
embnederland.nl/zorg-kind-overnemen-congres/

Expertmeeting

Begeleid door Gabie Conradi (Netwerk Rndom), Jolanda den Hartog (Sien) en Gerrie Beumer (KansPlus). Aantal geschatte deelnemers 30.

Impressie van de workshop

Er waren vragen over het verschil tussen mentor, bewindvoerder en curator. Daar gingen we op in, op basis van de presentatie die 's ochtends was gegeven. Het blijft een lastige om heel algemeen aan te geven wat wijsheid is. Curatorschap gaat verder dan bewindvoering en wordt niet zo makkelijk door de rechter opgelegd. Dat hebben we meegegeven, maar ook dat het belangrijk is dat je tijdig de zaken gaat regelen. We benoemden de invloed van het VN-verdrag dat de nadruk legt op eigen regie van mensen met een (verstandelijke) beperking. Dat maakt dat de vraag naar bescherming – wat dus ook beperking inhoudt van iemands eigen regie – steeds kritischer wordt bekeken. Om de 5 jaar moet aangegeven worden of deze vorm van bescherming nog steeds noodzakelijk is. Een tip is de site: goedvertegenwoordigd.nl waarin deze zaken goed worden uitgelegd.

Maak zaken bespreekbaar met de zorginstelling

Een vraag die aan de orde kwam naar aanleiding van een kwestie die in de pers is geweest, was of een instelling ouders kan overrulen als mentoren. Dat is uiteraard niet eenvoudig, want er moet wel aange-toond worden dat zij hun taak niet goed uitvoeren. Dit was een uitzondering, die echter door de media zoveel aandacht kreeg dat het tot ongerustheid leidde bij andere ouders. Dat is jammer, want het is niet zo dat organisaties er op uit zijn om ouders buitenspel te zetten. Echter ook in deze sector hebben we te maken

met veel verschillende mensen, ook ouders en soms ook ouders die niet het beste met hun kind voor hebben. Kijk op de website voor een artikel in Trouw 'Zorginstellingen kunnen door wetswijziging 'lastige' families buitenspel zetten'(30-11-2019) en een uitzending van de Monitor 'Rechter zet ouders soms "even op een zijspoor' bij een conflict met de zorginstelling' (21-11-2019), (zie voor link website).

Wat geadviseerd werd in de groep is zaken goed bespreekbaar te maken. Realiseer je dat je ook een beroep kunt doen op onafhankelijke cliëntondersteuning of op de vertrouwenspersoon in de instelling. Ook in het belang van de cliënt is een goede verstandhouding tussen ouders en instelling van groot belang.

Levenstestament en zorgtestament

Met het oog op de toekomst is het belangrijk om op tijd na te denken over wat je wilt regelen zoals bijvoorbeeld in een levenstestament, www.erfrechtshulp.nl/wat-is-een-levenstestament/ maar denk ook na over het maken van een ZorgTestament. Bij www.netwerkrndom.nl kun je informatie vinden en je kunt contact leggen met een netwerkcoach om samen met jou de stappen richting toekomst te zetten. Belangrijk is nadenken over het bouwen aan een netwerk, denk aan kleine stappen! Er werd ook aangegeven dat je door lid te zijn van een oudervereniging informatie kunt krijgen en mogelijk actief een lotgenotencontact kunt organiseren. Samen praten over moeilijke onderwerpen met mensen die dezelfde ervaring hebben kan helpen.



Renée is 29 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.

Quarantaine

Bij ons op de locatie zijn ze enorm bang voor coronabesmetting en we zijn er met z'n allen heel trots op dat er nog niemand positief getest werd. Want getest wordt er. Elke keer als iemand hoest of proest, verhoging heeft en ziekjes is, moet er getest worden en gaat de geteste persoon in quarantaine. Dat is mij al een paar keer overkomen en ik vind dat niet leuk. Ik heb nu eenmaal regelmatig last van mijn luchtwegen en dat moet ik even een kuurtje of wat zuurstof, dan ben ik er snel weer bovenop. Nu moet ik dus op mijn kamer blijven als ik de bekende verschijnselen vertoon. Laatst was ik op donderdag getest en toen zag ik de bui al hangen want wanneer krijgen we dan de uitslag? De huisarts had de test afgenomen en naar de GGD gestuurd. Op vrijdag zei een van de verpleegkundigen nog dat er achteraan gebeld moest worden maar dat is niet gebeurd. Op zaterdagochtend zat ik dus nog steeds in quarantaine en dat beviel mijn moeder helemaal niet. Ik kon toch

niet tot maandagochtend op die testuitslag wachten. Mijn moeder wordt altijd heel assertief als het om mij gaat dus ze zocht gewoon de huisarts op LinkedIn, ze belde naar de GGD, ze liet de huisartsenpost inbreken in het systeem van de huisarts maar geen uitslag te vinden. Ineens kwam het verlossende bericht toch nog van de huisarts. Die was door de verpleegkundige gebeld, wat een opluchting. Negatief natuurlijk. Vijf dagen later was het weer zover, ik had gespuugd en ik was duidelijk niet lekker. Weer moest ik in quarantaine en dat betekent helemaal alleen in mijn kamer. Ik ken zo langzamerhand alle voorleesverhaaltjes op mijn iPad wel en bovendien vind ik het vreselijk saai in mijn

eentje. Ik houd nu eenmaal van gezelschap. Mijn ouders kwamen afwisselend om mij gezelschap te houden maar af en toe was ik toch alleen. Gelukkig kwam de uitslag van de test al snel, negatief natuurlijk.

Een week later ging het echt niet goed, ik werd met sirenes naar het ziekenhuis gebracht waar mijn ouders al snel present waren. Helaas mocht er maar één persoon bij mij blijven, dus mijn moeder installeerde zich op de SEH. Ik kreeg zuurstof en er werd bloed afgenomen.

Ik ben heel moeilijk te prikken dus dat ging met veel gezucht en gesteun. De test was negatief en

de longfoto liet geen longontsteking zien. Toen vond men het nodig om een CT-scan te maken. Daarvoor kreeg ik een heerlijk roesje. Mijn moeder zat buiten de onderzoeksruimte te wachten en hoorde steeds een stem die zei: 'Ademt u maar in, even wachten, en ademt u maar uit'. Ze dacht dat dit niet zoveel zin had bij mij.

Al snel kwam de uitslag. De arts kwam vertellen dat ik corona had. Verbijstering alom op de Whatsapp, geen grond onder de voeten van mijn moeder want dat is nu waar iedereen al zo lang bang voor is, dat ik corona zou krijgen. Mijn moeder hoorde het aan als een doodsvonnis. Maar ik bleef

vrolijk, werd niet zieker en ook mijn moeder kreeg geen verschijnselen. Toch moesten we naar de covid-19-afdeling, in quarantaine. Als ik in het ziekenhuis verblijf, blijft mijn moeder altijd bij me. Dat werd dus weer een slapeloze nacht, want ik slaap niet in het ziekenhuis en ik vind het reuze gezellig als mijn moeder naast mij ligt. Ze had geen idee hoe lang dit zou gaan duren en ik werd niet zieker. In de Whatsapp kwamen al berichtjes dat het maar de vraag was of corona op een CT-scan aangetoond kon worden en ook de verpleging in het ziekenhuis begon te twijfelen. Er werd opnieuw een test gedaan en, wat een opluchting, die was negatief. We konden dus weer naar huis maar ondertussen was daar wel de paniek uitgebroken. De arts die dit vonnis onterecht velde, heeft geen idee van het domino-effect van deze mededeling. Mensen die voor mij hadden gezorgd, moesten getest worden en in quarantaine waardoor er te weinig personeel was. De bewoners moesten tegen mij beschermd worden, want ik was op een covid-19-afdeling geweest. Gelukkig was het bedtijd toen ik thuiskwam en ik was wel aan slapen toe. Mijn moeder trouwens ook. Nu gaat het weer goed en hopelijk hoef ik voorlopig niet in quarantaine.



FOTO: JOOST OOIJMAN

*'De arts kwam vertellen
dat ik corona had.
Verbijstering alom'*

Reageren?

Mail naar magazinevieren@hetlandelijkbureau.nl

Paula en Magnus krijgen in 2006 hun eerste kind, Tycho. Tycho is een bijzonder kind. De wijnvlek op zijn hoofd is een uiting van het Sturge Weber syndroom. De aanvallen van epilepsie invalideren hem, steeds weer meer. Zijn waarnemingen komen ongefilterd binnen, en geven hem stress, pijn en ongemak. Hoe kunnen we Tycho zó verstaan dat hij de beste kwaliteit van leven heeft, dat was de zoektocht van Paula en Magnus.



Leven en sterven met kwaliteit

Tycho... als het leven niet maakbaar is

Door: Corina Mos

Tycho verstaan

Kwaliteit van leven is de enige leidraad. Ze krijgen nog twee kinderen na Tycho, Enora en David. Een intensief gezin, waarbij rust een vreemd woord is. Als ouders van een kind met een beperking sta je altijd 'aan'.

Luisteren

Luisteren vraagt stilstaan. Stilstaan bij wat je gewoon bent te doen. Artsen willen beter maken, repareren, oplossen. Daarvoor zijn ze opgeleid. Maar kunnen ze luisteren en zien in een kort consult: wie is dit kind en deze familie. Wat hebben zij nodig? Gelukkig wordt het luisteren van artsen en behandelaars steeds zichtbaarder in hun behandeling.

Van zichzelf

Paula: 'Tycho is van zichzelf, en als ouders moeten wij hem horen en zien. Ons spreken is zijn verhaal naar de wereld. Ieder kind wordt groot, en vraagt van ouders loslaten. Bij een kind met een levensbeperking leer je anders vasthouden.'

Met elkaar?

Ouders zijn intens verbonden met hun kind. Zijn de expert voor hen die niet praten. Ze voelen en 'weten' of een behandeling goed is voor hun kind, of dat het schade kan berokkenen, inleveren van kwaliteit. Maar ouders zien niet alles. Net zoals artsen niet alles weten en zien. Juist de uitwisseling naar elkaar, je durven uitspreken en soms uit je comfortzone komen, open staan voor de andere gedachtes, van beide kanten. Dit maakt dat de behandeling meer draagkracht krijgt, ervaring en kennis gelijkwaardig naast elkaar. Maatwerk voor dit kind, dit gezin zoals het Kinder Comfort Team Beatrix UMC Groningen. Zij hebben de expertise in huis om ouders in hun proces te steunen, op een manier die bij het gezin past. Ieder academisch ziekenhuis heeft nu een Kinder Comfort Team.

Boek

Je kunt je geen intensiever proces bedenken dan het sterven van je kind. Paula Van Driesten heeft een fotoboek gemaakt van het proces van het overlijden van Tycho. Ze neemt ons mee, in haar boek *Dichtbij*. Het doet je stilstaan, trots op de ouders die dit zo geven en beleven. En met ons delen. Lees ook het uitgebreide interview met Paula op embnederland.nl (nieuws)



Dichtbij, het levenseinde van een kind

Fotografie en tekst: Paula van Driesten
Drukkerij: van der Eems
136 pagina's, zwartwit

Met bijdragen van:

Jan Peter Rake, algemeen kinderarts
Beatrix Kinderziekenhuis UMC Groningen en
KinderThuisZorg
Suzanna Miedema van het Kinder Comfort
Team Beatrix Kinderziekenhuis UMC
Groningen en huisarts Lize Roetman

Het boek *Dichtbij* is onder meer te bestellen op: paulavandriesten.nl/boek-dichtbij
Te volgen op www.instagram.com/boekdichtbij



Meer informatie over de netwerkcoördinatoren en de Kinder Comfort Teams is te vinden op: Kinderpalliatief.nl.

Nieuws

Meld je aan voor de nieuwsbrief

Wil je op de hoogte blijven van het laatste nieuws van Schisis Nederland? Meld je aan via de website: www.schisisnederland.nl door onderaan de pagina je mailadres in te vullen.



Hernieuwde kennismaking schisisteams

Als vereniging vinden we het belangrijk om een goede samenwerking te hebben met de schisisteams in Nederland. Daarom zijn we gestart zijn met een 'tour langs teams'.

In een digitale vergadering zien en spreken we teamleden van schisisteams in heel Nederland. Het doel is om bestaande contacten weer aan te halen en nieuwe contacten te leggen. We bespreken met teams waar we als Schisis Nederland voor staan en wat onze visie is voor de komende jaren. In het gesprek lichten we toe dat we als vereniging drie hoofddoelen hebben: informeren, het faciliteren van lotgenotencontact en belangenbehartiging. Bij het informeren vinden we het belangrijk dat er betrouwbare en toegankelijke informatie is waarmee we zelfvertrouwen en weerbaarheid vergroten voor zowel mensen met een schisis als hun naasten.

Daarnaast horen we waar de schisisteams mee bezig zijn. Hoe geven zij informatie aan ouders? Welke informatie hebben zij beschikbaar? Hoe gaan zij bijvoorbeeld om met het onderwerp 'Samen beslissen' in de spreekkamer? Wat in elk team duidelijk naar voren komt is de bevoegdheid en jarenlange ervaring waarmee zij ouders en kinderen bijstaan in de behandeling van schisis.

Door deze 'tour langs teams' staat Schisis Nederland weer duidelijk op de kaart voor alle teams en krijgt de samenwerking verder een boost. Een mooie stap om elkaar verder te versterken!

Maureen Bult

Schisis Nederland werkt mee aan richtlijnen

Schisis Nederland werkt samen met de Federatie Medisch Specialisten aan de herziening van de richtlijnen 'Counseling na prenataal vastgestelde schisis' en 'Behandeling patiënten met een schisis'. We houden vinger aan de pols als het gaat om inbreng van wat voor patiënten belangrijk is.

Naast de herziening van de richtlijnen werken we ook mee aan het ontwikkelen van begrijpelijke informatie op de website www.thuisarts.nl. Een mooie stap in nog betere informatievoorziening voor (aanstaande) ouders!

Save the date

Verenigingsdag – 10 april

Landelijke dag
Schisis Nederland – 12 juni

Zet het alvast in je agenda: zaterdag 12 juni is de Landelijke dag van Schisis Nederland. Uitnodiging en programma volgen voorjaar 2021.

Blijf Schisis Nederland steunen met je lidmaatschap

In november en december zijn de contributienota's weer verstuurd. Betaal snel! Veel leden hebben betaald, maar nog niet iedereen. Daarom een vriendelijk verzoek om dit alsnog te doen. Alvast heel erg bedankt!

Gezocht: redacteurs

Schisis Nederland wil zichzelf als vereniging goed op de kaart zetten en haar naamsbekendheid vergroten. Daarom zijn we op zoek naar redacteurs die zich in willen zetten voor online- en offline communicatie.

Je maakt deel uit van het PR- en Communicatieteam. Houd je van schrijven? Krijg je energie van mensen interviewen? En vind je het leuk om pakkende berichten te bedenken voor de social media? Je kunt zelf aangeven hoeveel uur per week je beschikbaar bent.

Voor meer info en aanmelden kun je contact opnemen met Katrin Sturhan via katrin@hetlandelijkbureau.nl

Ferme stappen

Je zult maar een fijne vereniging zijn, nèt een jaartje oud, vol plannen, en dan word je in de weg gezeten door een onvoorstelbaar virus, dat de hele wereld in zijn greep krijgt. Maar lieve mensen, wat is er intussen – en ondanks dat virus – al veel bereikt. Sinds de Algemene Ledenvergadering begin juni, waar we met enige improvisatie een online bijeenkomst van maakten en waarbij de leden het vertrouwen uitspraken in ons nieuwe bestuur, zijn ferme stappen gezet. Nog diezelfde maand kwam het bestuur bijeen om de lijnen voor ons verenigingsplan verder uit te zetten.

Er zijn naar schatting 15.000 personen met een schisis in Nederland en jaarlijks komen er ongeveer 320 kinderen met een schisis bij. De intensiteit waarmee fora en sites over schisis worden bezocht, is een aanwijzing dat veel mensen behoefte hebben aan contact en informatie met betrekking tot aandacht, behandeling en zorg rondom schisis. De behoeften en vragen variëren echter per doelgroep, wat vraagt om een specifieke aanpak om hieraan tegemoet te komen.

Samen met vrijwilligers

Schisis Nederland is er echter niet alleen om de leden te voorzien van informatie en een hart-onder-de-riem, maar wil ook graag dat leden hun betrokkenheid kunnen inzetten door zélf mee te werken aan de totstandkoming van onze activiteiten. Door deze vrijwillige medewerking verwachten we dat we op meer verschillende manieren onze leden van dienst kunnen zijn en ook 'het grote publiek' beter kunnen bereiken. Ook het bestuur zal meer actief betrokken te zijn bij de activiteiten. Daarbij zal de inzet van het Landelijk Bureau veel vaker op de

achtergrond ('back office') plaatsvinden in de vorm van professioneel advies en administratieve ondersteuning.

Werkgroepen

Uitgaand van de visie dat we onze doelen willen bereiken vóór en dóór de leden werkt Schisis Nederland aan een verenigingsstructuur met werkgroepen. Elke werkgroep heeft een specifieke taak en wordt samengesteld uit leden, vrijwilligers van buiten de vereniging en waar nodig ook betrokken professionals. Momenteel zijn de volgende werkgroepen al aan het werk of in een stadium van oprichting:

- Organisatie van de jaarlijkse landelijke schisisdag
- Organisatie van de tweejaarlijkse Metamorfosedag voor jongeren
- Beantwoorden en publiceren van veelgestelde vragen bij de aandacht, behandeling en zorg rondom schisis.
- Communicatie: website, social media, (online) magazine, nieuwsbrief
- Pierre Robin & Stickler: werkgroep in oprichting voor kennisdeling en belangenbehartiging op het gebied van Pierre Robin en Stickler.

De werkgroepen zijn een krachtig middel om op een concrete wijze de doelen van Schisis Nederland te realiseren. Door als lid mee te werken in een werkgroep, kun je iets doen voor de vereniging, maar help je bovendien mee om namens de vereniging iets te betekenen voor ál onze leden én die overige duizenden mensen met een schisis.

Daarnaast heeft het bestuur contact met het bestuur van de vereniging voor schisisteams (de NVSCA) om gezamenlijke belangen en aandachtspunten uit te werken. Ook wordt momenteel het contact met de afzonderlijke schisisteams aangehaald en uitgebreid (zie het nieuwsbericht op pagina 30).



Tevens participeert het bestuur in een landelijke werkgroep van behandelaars, die zich bezighoudt met het herzien van de richtlijnen voor schisisteams bij de behandeling en professionele zorg van een schisis.

Met gepaste trots benoem ik hier wat er in gang is gezet. Optimistisch kijken we vooruit naar het nieuwe jaar. Doe je mee?

Dick de Haan
Voorzitter Schisis Nederland

Robin de Grooth schreef een kinderboek over schisis **‘Onze kinderen accepteren Fara zoals ze is’**

Bij de 20-weken echo van zijn dochtertje Fara bleek dat er een verstoring was bij haar lip. Robin, zelf geboren met een lip-, kaak- en gehemeltepleet, zocht naar een kinderboek om zijn andere twee kinderen uit te leggen dat hun zusje geboren zou worden met een schisis. Zijn zoektocht leverde niets op en het inspireerde hem om zelf een kinderboek te schrijven. In een nacht tijd stond het verhaal op papier. In *Ik ben anders, nou en?* legt Robin op een begrijpelijke manier uit wat een schisis is en wat hier qua behandeling en operaties bij komt kijken.

Door: Meike Budding

Opgroeien met een schisis: hoe was dit voor jou?

‘Ik ben geboren met een lip-kaak-gehemeltepleet. Tijdens mijn jeugd heb ik goede en slechte momenten gehad. Toen ik een jaar of 7 was begon ik steeds meer te beseffen dat ik er anders uit zag dan andere kindjes. Dit merkten mijn ouders ook aan mij. Ik stond voor de spiegel met mijn hand voor mijn neus om te zien hoe ik er dan uit zag. Ik voelde mij anders dan alle andere kinderen uit mijn klas. Ik kon hier met mijn ouders over praten en zij hebben mij geleerd dat het niet erg is om je emoties te laten spreken. Mijn ouders hebben mij bijgestaan en het zelfvertrouwen gegeven dat ik nodig had. Bovendien ben ik op school niet veel gepest. Er werden natuurlijk wel eens opmerkingen gemaakt maar daar trok ik mij niet zoveel van aan, omdat mijn ouders mij geleerd hebben om te houden van jezelf zoals je bent en dat niemand perfect is. Iedereen heeft wel iets. Na 22 jaar verliet ik de grote stad en sinds enkele jaren woon ik in het dorpje Kolham (vlakbij Groningen) samen met mijn vriendin Marisca en onze drie kinderen, Floor (4 jaar), Fynn (2 jaar) en Fara (5 maanden).’

Wat was voor jou de aanleiding om het boek te schrijven?

‘Tijdens de 20-weken echo van ons derde kindje vertelde de echoscopist dat ze een verstoring zag bij de lip. Dit was even slikken. Direct schoten allerlei gedachten door mijn hoofd. ‘Waarom? Ik hoopte dat al het andere, bijvoorbeeld het hart toch wel in orde was! Het waren zenuwslopende minuten. Voor mijn gevoel heeft de echoscopist wel een half uur naar het hart gekeken, zonder ook maar iets te zeggen. In werkelijkheid bleken dit 10 minuten te zijn en gelukkig kwam het verlossende woord: ‘Ik zie geen afwijkingen bij het hart.’ Wat een opluchting zeg!’

Maar hoe kon ik aan mijn andere kinderen uitleggen, wat er ging gebeuren in de periode na de geboorte van de baby? Ik ging op zoek naar een kinderboek met uitleg over wat een schisis is. Op internet heb ik lang gezocht naar een boek dat aan mijn wensen voldeed maar deze vond ik niet. Wat er toen gebeurde kan ik moeilijk uitleggen maar mijn gevoel zei dat ik zelf iets moet gaan schrijven, zodat ik het mijn kinderen kon uitleggen. Nog diezelfde avond begon ik vanuit mijn gevoel voor ons derde kindje met schrijven. Het hield niet op. Ik legde mijn pen neer en ik merkte dat het al licht begon te worden! Ik las terug wat ik geschreven had en kon bijna niet wachten om het Marisca en mijn ouders te laten lezen.

Een paar dagen later kregen we bezoek van een mevrouw van het Universitair Medisch Centrum Groningen. Zij kwam uitleg geven over hoe een schisis eruit ziet en wat we konden verwachten met betrekking tot

ingrepen, flesvoeding etc. Ik vertelde haar dat ik aan een boekje werkte en ik vroeg haar of ik de tekst naar haar mocht sturen. Het was belangrijk om ook feedback te krijgen van deskundigen. Na een paar dagen kreeg ik de tekst retour met enkele correcties. Het was ook al weer 28 jaar geleden dat ik ben geholpen en er is inmiddels het een en ander veranderd. De tekst was klaar. Nu had ik nog illustraties nodig om het boek compleet te maken. Via een illustratorwebsite ben ik in contact gekomen met Moniek Tolsma. Toen Moniek mij haar eerste illustratie liet zien raakte ik best emotioneel. Het was zo treffend weergegeven! Het was ook emotioneel omdat wat ik voor ogen had, werkelijkheid ging worden. Moniek tekent echt prachtig en ik dank haar voor de illustraties die zij voor mijn boek heeft gemaakt.’

Hoe reageerden je kinderen op je boek?

‘Nadat ik het de eerste keer had voorgelezen, zei mijn dochter Floor al tegen andere mensen dat haar zusje net als papa een open lip zou krijgen en dat het er misschien wel gek uit kan zien maar dat de dokter het wel weer goed maakt. Ze vertelde alsof het de normaalste zaak van de wereld was. Floor vindt het boek heel interessant en bladert er regelmatig doorheen om alleen al de tekeningen te bekijken en ze begrijpt nu ook dat Fara vaker naar het ziekenhuis moet. Bovendien staat in het boek dat iedereen anders is en daarom uniek. Dit blijft ook heel erg bij haar hangen. Fynn begreep het nog niet helemaal en was ook niet heel erg onder indruk. Hij heeft niet veel interesse in boekjes en voorlezen. Hij heeft er geen geduld voor. Hij vindt het wel erg interessant



Bestellen en meer info

Het boek is te bestellen via www.ikbenanders.nl. Heb je vragen of opmerkingen? Je mag Robin altijd benaderen. Dit kan via robin@ikbenanders.nl of via www.ikbenanders.nl

dat Fara naar het ziekenhuis moet. Op 13 oktober 2020 is Fara geopereerd voor de lipsluiting. We hebben toen vooral de eerste paar bladzijdes van het boek weer voorgelezen om onze kinderen voor te bereiden op de lipsluiting.'

Hoe hebben jullie de kinderen voorbereid op de komst van Fara?

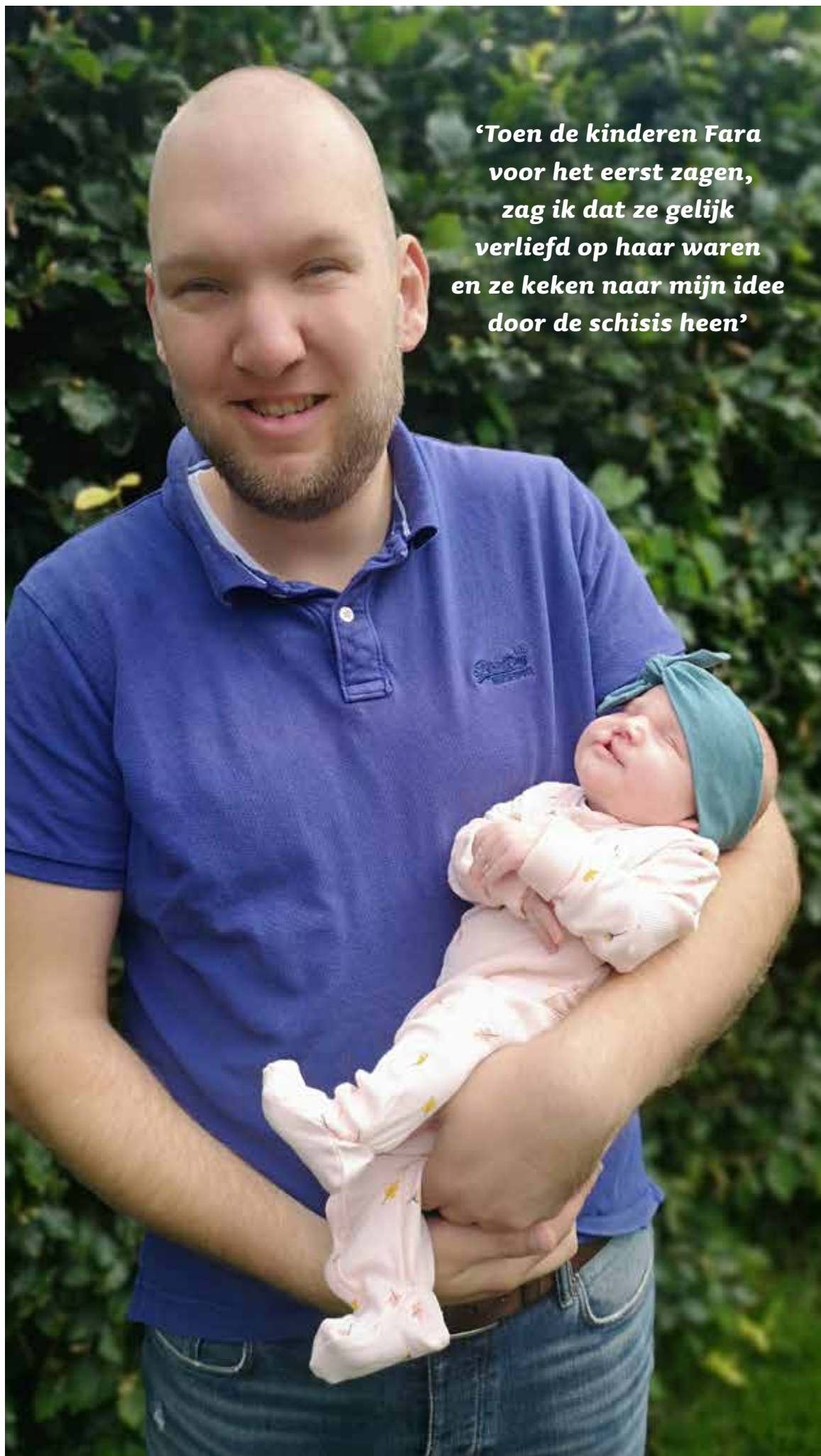
'Mijn boek heeft enorm geholpen. Via internet hebben wij verschillende foto's opgezocht en Floor en Fynn laten zien hoe het eruit ziet als hun zusje wordt geboren. Floor vond dit heel interessant om te zien. Wij hebben de kinderen zoveel mogelijk bij alles betrokken, bijvoorbeeld bij de informatie vanuit het ziekenhuis en door middel van informatiefolders. Daarnaast hebben we er open over gepraat.

Toen de kinderen Fara voor het eerst zagen, zag ik dat ze gelijk verliefd op haar waren en ze keken naar mijn idee door de schisis heen. Ik vroeg Floor ook wat ze er van vindt dat Fara een schisis heeft. En haar antwoord was weer: 'Ik vind het er grappig uit zien, maar het komt allemaal goed want de dokter kan heel goed helpen.' Fynn geeft alleen maar kusjes en knuffels aan Fara. Daaraan zien wij dat de kinderen Fara volledig accepteren zoals ze is.'

Wat waren de reacties van lezers op je boek?

'Overweldigend en hartverwarmend! Als ik een reactie kreeg schoot ik elke keer weer vol. Zo fijn, zo mooi. Via mijn website zie je meerdere recensies van ouders die het boek hebben gelezen. Mijn dank daarvoor, dit doet mij echt heel erg goed. Ik hoop dat ik hiermee andere broertjes, zusjes, ouders, opa's en oma's, verdere familie en leerkrachten kan laten zien wat een schisis nu eigenlijk is. Wat komt er op je af, welke fases ga je door? Hoe het is om met een schisis te leven?'

Gelukkig is iedereen anders en dus is ieder levend wezen uniek. Ik durf het hardop te zeggen: "Ik ben anders, NOU EN?"



'Toen de kinderen Fara voor het eerst zagen, zag ik dat ze gelijk verliefd op haar waren en ze keken naar mijn idee door de schisis heen'

Hoe vertel je in de klas over je schisis?

Kinderen met een schisis zijn op veel vlakken net zo als hun klasgenoten, maar soms ook een beetje anders. Ze zien er misschien anders uit, klinken soms anders, of zijn ineens een tijdje niet op school omdat ze worden geopereerd. Hoe vertel je je klasgenoten wat het voor jou betekent om een schisis te hebben? Een aantal ervaringen.

Door: Ivonne Sleutels

Op de oproep in de besloten Facebook-groep Schisis Netwerk of kinderen wel eens een spreekbeurt hebben gehouden over hun schisis en of ze voor dit artikel hun ervaringen wilden delen, kwamen nogal wisselende reacties. 'Mijn zoon van 8 jaar wil juist geen spreekbeurt houden over zijn schisis. Hij wil dat juist niet benadrukken. Voor de klas is het ook helemaal geen issue. Hij is er nog nooit om gepest of iets dergelijks', was een van de reacties.

Positieve ervaringen met spreekbeurt over schisis

Er kwamen ook positieve reacties van ouders waarvan het kind een spreekbeurt had gehouden. Een van de ouders is Loes Magnin. Haar zoon Hidde hield al op 5-jarige leeftijd een spreekbeurt over zijn schisis. 'We waren net overgegaan op een andere school en Hidde kreeg vragen van kinderen waarom hij zo gek praat. Hij heeft een spraakplaatje, dus hij klinkt ook daadwerkelijk anders. We hadden het geluk dat op zijn school een speltherapeut extra ondersteuning kan geven. Bovendien kreeg Hidde het

een spreekbeurt over de schisis van haar broertje. Loes: 'Fenne kreeg op de nieuwe school ook regelmatig vragen waarom haar broertje zo raar klinkt.'

Op wat voor andere manieren kun je in de klas vertellen over je schisis?

Sommige kinderen levert het dus veel begrip op als ze een spreekbeurt houden over schisis. Maar niet elk kind wil zijn of

haar spreekbeurt over schisis houden. 'De basistip is natuurlijk: Wil je kind het?', adviseert Loes. Gelukkig zijn er ook nog heel veel andere manieren om het met je klas over je schisis te hebben. Vera (nu 11) heeft drie keer in de klas wat over haar schisis verteld en in groep 6 heeft ze er een werkstuk over gemaakt. 'Ik voelde me anders en dat had ik tegen de juf gezegd', legt ze de allereerste aanleiding uit om in groep 3 wat aan de klas te vertellen. Door het samenvoegen van de kleuterklassen zaten er nieuwe kinderen bij haar in de klas en die gaven wel eens commentaar op de uitspraak van haar s.

'Dat maakte me verdrietig', zegt Vera. Samen met haar juf vertelde ze over haar schisis en daarna kwamen er nooit meer vragen. Ook toen Vera in groep 3 een beugel kreeg en in groep 5 een kaako-peratie kreeg, vertelde ze dit in de klas.

Loes:

*'Ik denk dat het
veel begrip
heeft opgeleverd'*

spreekbeurtkoffertje, dat de kleuters helpt om voor de eerste keer voor klas wat te vertellen over zichzelf. Hidde heeft toen samen met de speltherapeut over zijn schisis verteld.' Ook dochter Fenne, de zus van Hidde, hield



Fenne en Hidde

‘Voordat we de datum van de kaakoperatie wisten heeft ze er al voor de klas over verteld. We hebben het thuis samen voorbereid en in de klas heeft ze het zelf, samen met de juf, verteld’, zegt Vera’s moeder Miranda. ‘Dat maakte het wat makkelijker, omdat het toen nog wat verder weg was. Op het moment dat de datum bekend was, hoefde ze toen alleen nog maar te vertellen wanneer het was. Ook heeft het achteraf veel begrip opgeleverd over waarom ze bijvoorbeeld ook niet mee mocht gymmen.’

Wat vertel je precies?

Je beslist natuurlijk zelf wat je wel of niet vertelt en wat je wel of niet wilt laten zien. ‘Voor Hidde was zijn schisis op 5-jarige leeftijd nogal ziekenhuis en tandarts gerelateerd’, legt Loes uit. ‘Hij heeft dus vooral spullen en foto’s laten zien en heeft verteld over zijn ziekenhuis, zijn operaties en de mensen die hem behandelen.’ Ook Miranda had bijvoorbeeld een Habermanfles bewaard, zodat Vera in haar werkstuk kon uitleggen hoe het voeden als baby werkt. Daardoor kan Vera dat zelf nu goed uitleggen. Een tip van Miranda is ook om beeldmateriaal te gebruiken.

‘Voor de kaakoperatie hebben we bijvoorbeeld een animatie van de operatie laten zien. En we hebben ook wel eens het stukje over ridder William uit de Klokhuysaflevering over schisis aan de klas getoond. Vooral voor kinderen die iets minder dapper zijn, kan dat helpen.’

En wat heeft het opgeleverd?

Loes: ‘Ik denk dat het veel begrip heeft opgeleverd. Het heeft ook veel geheimzinnigheid weggehaald. Hidde vond het vooraf heel spannend, maar was achteraf ook erg trots dat hij het had gedaan. Het maakte hem ook wel een beetje bijzonder in de ogen van klasgenoten’, vertelt Loes. En ook de spreekbeurt van zijn zus Fenne zorgde ervoor dat er minder vragen zijn. ‘Het grote voordeel is dat alle kinderen het nu weten.’ Ook Vera is heel blij dat ze het verteld heeft: ‘Het is fijn dat ze het allemaal weten.’ Het liefst zou ze haar hele klas meenemen straks naar de middelbare school. Of in ieder geval een klasgenoot van nu vragen om het samen met haar te

gaan vertellen aan de nieuwe klas. Het werkstuk dat ze in groep 6 maakt leverde ook veel begrip op van de meester. Vooral omdat ze ook beschreven had hoe ze zich voelde. Ze vindt het ook fijn dat er nu een rapper is met een schisis, rapper Snelle. Dat maakt haar minder eenzaam.

Vera heeft ook nog een tip voor kinderen met een schisis. ‘Je moet wel doorzetten en niet te snel opgeven. Dus misschien kun je een klein muurtje bouwen van blokken, daar overheen stappen en dan doorzetten. Het is niet leuk, maar als je over het muurtje bent, moet je door.’

Vera (11):
‘Het is fijn
dat ze het
allemaal weten’

Dus welke vorm je ook kiest, open zijn over je schisis kan uiteindelijk begrip kweken. Praat erover met je kind. Zoek een vorm die bij jullie past en kies een moment waarop je kind er aan toe is. Je zult merken dat het veel oplevert.



Vera: ‘Je moet wel doorzetten en niet te snel opgeven.’

Hoe kom je aan je informatie?

- Verzamel foto’s. Die vertellen al een groot deel van het verhaal.
- Ook is het leuk om spullen te verzamelen. Veel kinderen in de klas hebben waarschijnlijk nog nooit een Habermanfles of anesthesiekapje gezien.
- Vraag je schisisteam of ze nog iets hebben en soms hebben ziekenhuizen speciale informatie voor spreekbeurten of werkstukken.

Alle tips en informatie verzamelen we op de website van Schisis Nederland. Heb je ook een tip, stuur hem dan naar: info@schisisnederland.nl
Kijk voor een voorbeeld van een spreekbeurt op schisisnederland.nl/leven-met-schisis/school/een-spreekbeurt-over-schisis/

Vrijwilligers stellen zich voor... Veerle

‘Mijn zelfvertrouwen is gesterkt door wat ik heb meegemaakt’

Veerle is geboren met het volledige pakket: een dubbele schisis. Zij studeert Rechten in Utrecht. Sinds afgelopen zomer kunnen wij haar welkom heten bij het activiteitenteam van Schisis Nederland. We stellen haar een paar vragen over haar leven met een schisis, haar inzet voor de vereniging en de coronaperiode.

Door: Romy Verroen

Wat heeft jou ertoe gebracht om je in te zetten als vrijwilliger?

‘Na mijn laatste operatie werd er door mijn behandelteam een informatieavond georganiseerd met kinderen met een schisis en hun ouders. Ik mocht mijn verhaal vertellen aan het publiek. Na afloop kreeg ik hele mooie reacties. Ik vond het zó indrukwekkend en inspirerend om met de kinderen te praten en hun persoonlijke verhaal te horen. Een meisje wilde zelfs met mij op de foto!’

Toen heb ik besloten dat ik mijzelf wilde gaan inzetten. Via de website van Schisis Nederland heb ik mij aangemeld en een paar weken later had ik meteen een videoafspraak met de coördinator. Nu maak ik deel uit van het activiteitenteam van Schisis Nederland en organiseer ik mee aan de Landelijke dag van Schisis Nederland. Schrijf 12 juni 2021 alvast in je agenda!’

Wat is jouw ervaringsverhaal?

‘Mijn geboorte met een schisis was geheel onverwacht. Op echo’s was niets te zien dus mijn ouders werden verrast. Zij hadden geen idee wat een schisis was maar reageerden kalm. Thuis was het altijd gezellig druk; ik heb één zus en twee broers.

Als het nodig was kreeg ik wel extra aandacht. Hierdoor heb ik mij altijd thuis gevoeld in het gezin. De middelbare school was voor mij de minst moeilijke periode. Ik droeg zes jaar een beugel en door mijn hazenlip zag ik er anders uit. Toen had ik niet veel aansluiting bij mijn klasgenoten. Mijn focus lag bij school, een klein groepje lieve vriendinnen en de toekomst. Na de middelbare school zou ik aan een reeks operaties beginnen. Ik verheugde mij op de tijd dat ik klaar zou zijn met alle behandelingen. Sinds een jaar of drie ben ik klaar met de behandelingen.

Ik voel mij bevrijd nu ik niet meer zo vaak naar het ziekenhuis hoef en nu mijn jaarplanning niet meer wordt bepaald door operaties. Op school heb ik niet de meest onbezorgde tijd gehad maar dat heb ik sinds ik studeer wel goed gemaakt volgens mij.’

Hoe ga jij met jouw schisis om?

‘Het is niet fijn om op jonge leeftijd geconfronteerd te worden met veel ziekenhuisbezoeken, operaties en de realisatie dat er geen snelle, makkelijke eindbehandeling bestaat.

De moeilijke periodes hebben mij vooral geleerd te relativiseren: ik erken dat wat mij is overkomen zwaar, stom en vervelend is, maar ik wist ook dat ik heel veel geluk heb dat ik in Nederland ben geboren. Mijn hazenlip heeft mij intrinsiek zelfvertrouwen gegeven. Ik was het gewend om aangestaard te worden en mij bewust dat ik er anders uitzag. Het zelfvertrouwen dat ik nu heb, is gebaseerd op het idee dat mensen mij leuk en aardig vinden om wie ik ben, en niet om hoe ik eruit zie. Bovendien is mijn zelfvertrouwen gesterkt door wat ik heb meegemaakt. Als ik nu voor nieuwe uitdagingen sta, weet ik van mezelf dat ik het goed ga doen want ik heb immers voor vele hetere vuren gestaan. Gelukkig is de heftigste tijd al achter de rug. In mijn dagelijks leven ben ik niet met mijn schisis bezig en focus ik mij vooral op de toekomst.’

Wat zijn jouw hobby’s?

‘Ik hou van sporten, roeien, racefietsen en ik loop hard. Ook speel ik graag cello. Na de operaties mocht ik een aantal weken niet sporten. Het was dan fijn om wel cello te kunnen spelen. Mijn ouders hebben speciaal daarom de cello met mij uitgekozen.’

Heb jij een grappige ervaring meegemaakt omtrent schisis?

‘In mijn kindertijd vroegen klasgenoten wat er met mij gebeurd was en waarom mijn gezicht anders is. Ik had meestal geen zin om uit te leggen dat ik geboren ben met een hazenlip. Dus ik vertelde dat ik een keer hard was gevallen. De kinderen schrokken daar van, maar ik vind het verhaal nog steeds best wel grappig.’



Voor de reeks operaties



Samen met mijn zus. Grappig om mee te maken dat ik zo erg op mijn zus lijk na de operaties



Na de reeks operaties

Hoe ga jij om met deze coronatijd?

‘Het is een vervelende situatie. Momenteel sta ik op de lijst voor de laatste plastische chirurgie. Als de tweede golf doorzet duurt het langer voordat ik aan de beurt ben.

Waarschijnlijk zijn veel schisisoperaties tijdens de eerste golf ook uitgesteld; dit lijkt me heel moeilijk. Door de lockdown is het roeiseizoen afgelast. De teleurstelling was groot, samen met mijn ploeg had ik hard getraind, veel opgegeven en vooruitgang geboekt. Gelukkig kon ik deze teleurstelling delen met mijn ploeggenoten. Ik kon dit ook snel relativiseren als ik las over hoe heftig de situatie was in de ziekenhuizen. In de lente heb ik mijn bachelor scriptie geschreven vanuit huis. Eigenlijk kwam de lockdown wel goed uit, het gebrek aan afleiding heeft zeker bijgedragen aan mijn concentratie voor mijn studie.’

Welke tip wil jij de lezers graag meegeven?

‘Focus op de toekomst. Wees niet bang en blijf hoop houden. Wat mij altijd hielp, is bedenken dat het vanaf een dieptepunt alleen maar beter kan worden. Tegelijkertijd is het ook gezond om jezelf af en toe de ruimte te geven om verdrietig te zijn. Het is even zoeken om daarin de juiste balans te vinden.’

Blijf SBH Nederland steunen met je lidmaatschap

In november en december zijn de contributienota's weer verstuurd. Betaal snel! Veel leden hebben betaald, maar nog niet iedereen. Daarom een vriendelijk verzoek om dit alsnog te doen. Alvast heel erg bedankt!

Meld je aan voor de nieuwsbrief



Wil je op de hoogte blijven van het laatste nieuws van SBH Nederland? Meld je aan via onze website www.sbh nederland.nl door onderaan de pagina je mailadres in te vullen.

Rapport verschenen over onderzoek naar ouder worden

In oktober zijn de resultaten van het onderzoek 'Ouder worden met spina bifida en hydrocephalus' gepubliceerd. Dit onderzoek is uitgevoerd door de Internationale Federatie voor Spina Bifida en Hydrocephalus (IFSBH). Hoewel er steeds meer ouderen met SBH zijn, weten we heel weinig over veroudering met SBH en de impact ervan op de gezondheid en het welzijn van mensen. Daarom werd in 2019 een werkgroep Ouder worden met SBH opgericht met vertegenwoordigers van Europese lidorganisaties. De werkgroep ontwikkelde een enquête, die gedeeld werd door IF en haar leden. De enquête is door 650 mensen ingevuld, afkomstig uit 26 landen in Europa. De gegevens geven meer inzicht in hoe fysieke, emotionele, sociale en ecologische veranderingen van invloed zijn op mensen met SBH naarmate ze ouder worden. De mentale gezondheidsproblemen vallen op in de onderzoeksresultaten.

Het feit dat veroudering met SBH de druk op de geestelijke gezondheid kan verhogen, maakt dat er mogelijk een specifieke behoefte is aan emotionele steun gedurende het hele leven. Het rapport bevat een reeks aanbevelingen om te werken aan het voorkomen of minimaliseren van de nadelige gevolgen van veroudering en om de kwaliteit van leven van mensen die ouder worden met SBH te helpen verbeteren. Het is een eerste stap in het vergroten kennis over ouder worden met SBH. Lees het volledige rapport op www.ifglobal.org/news/launch-if-report-on-ageing-with-spina-bifida-and-hydrocephalus/



Toilet for me | Ervaring gebruikers toegankelijke toiletten

Toiletleverancier Sanimed werkt mee aan het project 'Toilet for me'. In samenwerking met meerdere Europese organisaties en de technische universiteit van Wenen doet het Nederlandse bedrijf onderzoek naar de beschikbaarheid van toegankelijke toiletten in (semi) openbare ruimtes. Daar kunnen jullie bij helpen! Deel je ervaringen door het beantwoorden van een aantal vragen. Je vindt de enquête op de website, bij Nieuws: sbh nederland.nl/toilet-for-me-ervaring-gebruikers-toegankelijke-toiletten/.

Bestuur

Bijzonder jaar

Het is gebruikelijk dat je aan het einde van het jaar een keer terugkijkt. Het was een bijzonder jaar. Het bestuur van SBH begon enthousiast met allerlei plannen, totdat het coronavirus Nederland in zijn greep kreeg. Het zuiden werd als eerste slachtoffer, maar al snel kreeg iedereen er mee te maken. Allerlei zaken werden direct stopgezet en we moesten zo veel mogelijk thuis blijven. Iedereen kreeg ermee te maken en vooral mensen met een kwetsbare gezondheid, mensen zoals wij dus, moesten extra voorzichtig zijn. Even leek het in de zomer wat beter te gaan, maar in het najaar ging het weer mis. En ook nu weer moeten we proberen zo veel mogelijk thuis te blijven en mogen we nauwelijks bezoek ontvangen. Kerstmis en nieuwjaar zullen zeker anders zijn dit jaar.



Online bijeenkomsten

Hoewel we de deur niet uit konden, ging het bestuur van SBH Nederland wel door. Samen met ons landelijk bureau zorgen we er onder meer voor, dat de algemene ledenvergadering digitaal kon worden gehouden. En ook de bestuursvergaderingen deden we vanuit huis. Net als de contacten met ons ervaringsteam. De leden van het ervaringsteam zorgden in oktober, in plaats van de landelijke ontmoetingsdag, voor een serie digitale bijeenkomsten. Die werden door de deelnemers als zeer positief beschouwd (lees het verslag op pagina 44).

Plannen

25 oktober stonden we ook voor het eerst stil bij de Wereld Spina Bifida en Hydrocephalus Dag. We vonden het een mooi moment om ons aan een breder publiek bekend te maken. Een eerste stap op weg naar het jaar 2021 waarin we als bestuur verder aan de gang gaan met de uitgangspunten die we geformuleerd hebben. Graag willen we dat in de toekomst de multidisciplinaire spina-bifidateams zich niet alleen op mensen tot 18 jaar richten. Ook in verdere levensfasen zijn deze teams van groot belang voor de ontwikkeling en gezondheid van mensen met SBH. Daarnaast moet er meer onderzoek komen naar oudere mensen met SBH. Er is onlangs wel een internationaal onderzoek gepresenteerd door de Europese koepel van SBH-verenigingen, maar dit is pas een eerste stap (zie pagina 38). Wij gaan ons daar hard voor maken.

Digitaal magazine vanaf 2021

Je kunt natuurlijk niet direct resultaat verwachten. Het zal veelal een kwestie van een lange adem worden. We blijven je natuurlijk op de hoogte houden. We blijven dit doen met een magazine maar dit krijg je niet meer op papier. SBH Nederland gaat vanaf 2021 haar blad drie keer per jaar digitaal uitgeven. Daarnaast krijg je natuurlijk nog onze vertrouwde nieuwsbrieven met het laatste actuele nieuws. Wij hopen dat SBH Nederland ook in 2021 jouw partner mag zijn. Als het kan met live contacten ergens in het land en zeker ook digitaal, want we hebben gemerkt dat dit toch ook extra mogelijkheden biedt om met de leden in contact te komen.

Het bestuur wenst je een zo gezond mogelijk 2021!

Namens het bestuur,

Frans Huijsmans
Secretaris

Kijk naar mogelijkheden en denk in oplossingen!

Dit is het anker van Petra Weber. In de eerste plaats de persóón, dan pas de handicap. Het lijkt een open deur, natuurlijk ben je een persoon, maar hoe word je in de wereld gezien van school, werk, stage en sociale activiteiten?

Door: Corina Mos

‘Uitgaan van elkaars mogelijkheden maakt dat je elkaar respecteert’



Petra is 34 jaar en is opgegroeid met een twee jaar oudere zus. Inmiddels woont Petra al 10 jaar zelfstandig en is de tante van twee kinderen, met wie ze veel plezier heeft. Beide ouders kregen de vraag voorgelegd bij haar geboorte of ze wilden behandelen of niet. Petra geboren met spina bifida (L1-T12) was een verrassing. Haar ouders gingen ervan uit dat ze alles kon tot het tegendeel bewezen was; dus gewoon naar de basisschool net als haar grote zus, naar de buurtschool. Nooit grote problemen ondervonden tot groep 7. Op die leeftijd wordt er meer gevraagd van het cognitief leren, en wat vaak onderbelicht blijft is de andere manier van informatieverwerking bij mensen met spina bifida. Achteraf gezien waren er op school wel ‘rare’ dingen eigenlijk... Alleen overblijven als haar klas een zwemuitje had. Ik was bijvoorbeeld één dag de oudste van de school! Staaltje exclusief in plaats van inclusief. Tóch helemaal uitzondering zijn, maar ‘leuk’ verpakt! Petra is blij met haar reguliere schoolgang. Het is de gewone wereld waar je je plek moet veroveren, je kan er maar beter jong aan wennen. Jezelf uitvinden in de puberteit is al een lastige, de middelbare school was geen periode die ze over zou willen doen. Het MBO des te meer, medestudenten die met plezier naar school gingen en haar gewoon opnamen én de lesstof was leuk. Ze wist wat ze wilde: receptioniste worden! In de praktijk merkte ze dat een receptioniste veel moet schakelen aan de balie en dit is niet haar sterkste kant. Petra werkt nu in de communicatie- en marketingsector en heeft hier ook aanvullende scholing voor gedaan.

een ander moet leggen. Bovendien benadrukt het voor mij een afhankelijkheid die ik niet wil. Heel snel komt er toch een soort ongelijkwaardigheid in contact. Mijn handicap komt op de voorgrond, terwijl ik in eerste plaats een persóón ben die een afspraak heeft.

Dat mijn concentratievermogen net wat anders is, opdrachten voor mij helder moeten zijn, het schakelen tussen opdrachten en afleiding funest is voor mijn werk en dat mijn werktempo wat trager kan zijn is niet zichtbaar. Ik heb wel meegemaakt dat het niet-zichtbare mij reduceerde tot iemand die voor mijn gevoel niets meer zou kunnen. Er is geen zichtbaar obstakel zoals de trap die ik niet op kan, maar het kan een zeer bepalend obstakel worden in mijn werk als hier niet in openheid over kan worden gesproken. Soms komt er dan een soort “we tolereren je op de werkvloer”, maar de gelijkwaardigheid met collega’s ‘zwemt weg’ en is niet meer te herstellen. Er wordt zo snel een eigen invulling gegeven in wat mensen denken te zien, zonder dat erover gecommuniceerd wordt. Ik wil graag meewerken aan het mensen meer bewust laten omgaan met mensen met een handicap, en dan in gelijkwaardigheid in plaats van uitsluiting.

Mogelijkheden

‘Je kunt iets niet, maar een heleboel wél! Als we elkaars sterke kanten benutten, is er een veel meer gelijkwaardige energie. Ik werk nu als vrijwilliger op de PR-afdeling bij een verslavingszorgorganisatie, Terwille. Het is een genot om te merken dat er gewoon over mijn manier van werken gepraát kan worden, hoe de opdrachten voor mij het best werkbaar zijn. Ik ben dan het beste inzetbaar en heb gelijkwaardige collegae in plaats van “getolereerd worden als die gehandicapte die hier van ons mag werken”. Uitgaan van elkaars mogelijkheden maakt dat je elkaar respecteert, gelijkwaardig.

Ik merk dat ik ook in mijn blogs, die ik schrijf op mijn eigen website www.petrasquickstep.nl, altijd bezig ben om mensen te laten nadenken waar ze normaal niet over nadenken. Uitsluitend gedrag zonder dat mensen eigenlijk door

Reageren?

Petra beantwoordt graag je vragen. Stuur een mail naar magazinevieren@hetlandelijkbureau.nl

Zichtbaar en onzichtbaar

‘Dat ik in een rolstoel zit is voor iedereen duidelijk. Dat een trap dan een obstakel is, is ook helder. Getild worden wil ik liever niet. Ik vind dat vooral eng omdat ik dan mijn eigen veiligheid in handen van

Over Petra's blog

Hier deelt Petra uit eigen ervaring blogs over uiteenlopende onderwerpen. Ze geeft je een kijkje in haar wereld en in haar hoofd. Ze wil de lezer daarmee motiveren tot omdenken of meedenken, bewustwording vergroten en (meer) communicatie stimuleren tussen mensen met en zonder handicap. www.petrasquickstep.nl.

hebben dát ze uitsluiten. Het omdenken te bevorderen, stigma's helpen afbreken en de mens vóór de handicap laten zien. De een heeft een zichtbare handicap, de ander een onzichtbare handicap. We hebben sterke kanten en minder sterke kanten. Dat heeft iedereen, met of zonder handicap. Maar allemaal met mogelijkheden. Soms krijg ik reacties als: "Daar had ik nou nooit bij stilgestaan!" of "Wat goed dat je dit onderwerp bespreekbaar maakt!" Dan heb ik mijn doel bereikt.'

Vereniging SBH Nederland

'Ik ben blij met de splitsing van de verenigingen. Ik vind dat de jongvolwassenen nu meer aan bod kunnen

komen. Ik heb meegedaan aan de digitale workshops en meetings van de vereniging en ik ben sinds kort lid van het ervaringsteam. Ik heb veel ervaring die ik wil doorgeven en de ontmoeting op zo'n toegankelijke manier opent vele mogelijkheden. Niemand heeft last met vervoer en reistijd, en we ontmoeten elkaar. Je hoeft veel niet uit te leggen, omdat je dezelfde dingen tegenkomt. Heel waardevol! Dus als je spina bifida en/of hydrocephalus hebt: word lid! We kunnen van en met elkaar leren.'

Gezondheid

'Ik moet natuurlijk katheteriseren, en dat doe ik liggend. Dat betekent dat ik altijd moet nadenken waar ik naartoe ga. Dit bemoeilijkt wel een spontaan uitstapje, dat is belemmerend voor spontane ideeën. Ik heb een hulpteam voor darmspoelen, dat kost mij per keer zo'n twee uur, 4 keer per week maar is het meer dan waard. Ik ben continent en voel me er gezond bij. Dat is heerlijk.' Wat wil je een ander meegeven? 'Durf te geloven in jezelf en vertrouw op je eigen kwaliteiten. Bouw zelfvertrouwen op en geloof in jezelf, zodat je de wereld kan helpen ánders naar iemand met een handicap te kijken. Doe dingen die je leuk vindt en laat je er niet vanaf

houden. Geloof in mogelijkheden en zoek de mogelijkheden ook op. Als je manier van denken het je lastig maakt om mogelijkheden te vinden, zoek mensen die je begrijpen en stimuleren! Doen wat je graag doet in je leven is het waard om vorm te krijgen, met hulp van anderen. Je hoeft dan ook niet meer als persoon met een handicap jezelf drie keer zo hard te bewijzen tegenover de niet-gehandicapte collega, maar dat je gewoon je deel kan doen wat bij jou past. Mijn passie is in dit omdenken een steentje bij te dragen.'

*'Mijn concentratievermogen
is net wat anders,
opdrachten moeten helder
zijn en mijn werkteempo
kan wat trager zijn:
dát is niet zichtbaar'*



Child-Help komt op voor kinderen met spina bifida en hydrocephalus in ontwikkelingslanden

Middenin de coronacrisis schrijf ik dit artikel. We zijn – begrijpelijk – geneigd om corona zo belangrijk te vinden dat we nu minder oog hebben voor andere dingen die in de wereld spelen. Toch ben ik zo vrij je aandacht te vragen voor iets, wat ook grote impact heeft: spina bifida en hydrocephalus (SBH) is in ontwikkelingslanden een enorm probleem dat onze belangstelling en steun nodig heeft. Gelukkig biedt Child-Help daar hulp. Ik vertel je er graag meer over.

Maar eerst stel ik me even voor. Mijn naam is Teije Dijk. Ik heb zelf een zoon met spina bifida en hydrocephalus. Ik ben voorzitter van Stichting Child-Help Nederland. Eerder ben ik bestuurslid geweest van de BOSK en voorzitter van de werkgroep SBH. Verder was ik bestuurslid van de Internationale Federatie voor Spina Bifida en Hydrocephalus.

Wereldwijd ontstaan er jaarlijks naar betrouwbare inschattingen rond één miljoen nieuwe gevallen van SBH. Wij kunnen ons dat enorme aantal nauwelijks voorstellen, want in West-Europa worden maar weinig kinderen meer geboren met deze aandoening. In ontwikkelingslanden worden juist heel veel kinderen hiermee geboren, vaak door de slechtere leefomstandigheden. Zij hebben vaak geen kans op overleven, omdat er geen medische voorzieningen beschikbaar zijn. Ze sterven een tragische dood in schamele hutten. Dat geldt ook voor baby's met maar weinig uitval, die anders goed zouden kunnen functioneren.

Hydrocephalus komt als aparte aandoening heel veel voor. Door slechte hygiënische omstandigheden krijgen duizenden kinderen vanaf ongeveer 10 jaar infectie in hun hoofd wat vaak leidt tot een waterhoofd. Ook deze kinderen zijn na enige jaren vaak gedoemd te sterven omdat ze niet medisch behandeld worden. Met medische hulp zouden de meesten normaal hebben kunnen leven en functioneren, maar de reguliere gezondheidszorg in die landen voorziet hier nauwelijks in, door onvoldoende

kennis en financiële mogelijkheden. Al met al is SBH een groot maatschappelijk probleem in het armere deel van de wereld. Een probleem dat helaas niet bekend is in het rijkere deel.

Child-Help biedt concrete hulp

Daarom is Child-Help in het leven geroepen. Om hulp te bieden aan kinderen en volwassenen met spina bifida en/of hydrocephalus en hun ouders in ontwikkelingslanden. Dat gebeurt op verschillende manieren:

- Er worden klinieken gesteund waar baby's met SBH kunnen worden geopereerd. Bij voorkeur in reguliere ziekenhuizen, zodat de kennis daar terecht komt en deze hulp op enig moment kan worden overgenomen. Zolang dat niet het geval is moet hier apart in worden voorzien. Daarvoor worden ook westerse artsen ingeschakeld voor operaties.

Gezocht: bestuursleden en vrijwilligers

Stichting Child-Help Nederland is nog een jonge organisatie en heeft meer hulp nodig. Zij zoeken meer bestuursleden en mensen die anderszins actief zijn, zoals administratief. Vrijwel alles kan van huis uit worden gedaan. Teije Dijk is graag bereid je nader te informeren. Je kunt contact opnemen via e-mail teijedijk@hetnet.nl of via telefoon 0511 - 464736.

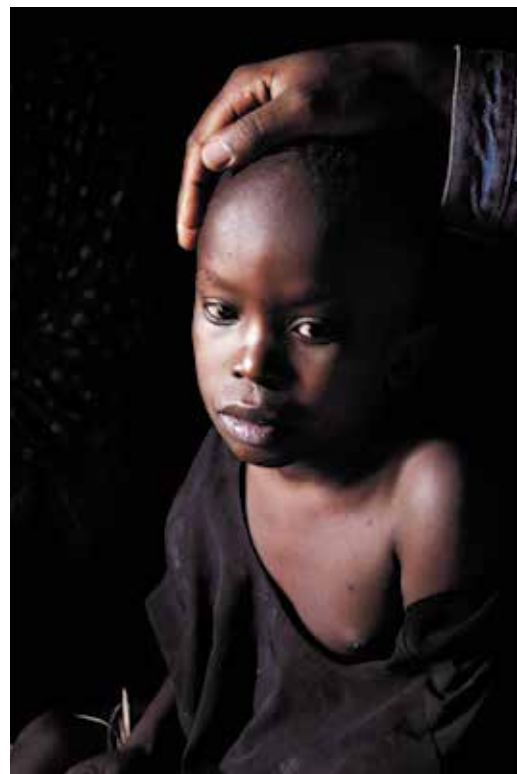


Foto: Lo Cooman

- Het laten opereren van kinderen die op latere leeftijd hydrocephalus hebben gekregen. Dit gebeurt door het tijdig plaatsen van een shunt of door een ventrikel-operatie. Hierdoor wordt het hersenvocht weer afgevoerd en kunnen de kinderen weer gewoon functioneren.
- Het leveren van materialen voor behandeling. Zo worden shunts en andere operatiematerialen aan artsen en ziekenhuizen geleverd. In 2019 zijn 5000 shunts geleverd. Ouders worden geholpen met voorzieningen, zoals spullen voor incontinentieverzorging en, via partners, ook hulpmiddelen zoals krukken en rolstoelen.
- Het is belangrijk dat kinderen na medische behandeling goede verzorging en begeleiding krijgen van hun ouders en de omgeving. Dat gebeurt door Community Based Rehabilitation (CBR) en door workshops, waarin ouders worden getraind.
- De laatste jaren worden er Houses of Hope gebouwd. Ouders wonen vaak ver weg en afgelegen en worden daarom samen met hun kinderen in deze Houses

of Hope rondom de ziekenhuisbehandeling opgevangen en toegerust. In 2019 opende Child-Help Houses of Hope in Kinshasa en Lusaka.

- Child-Help verzorgt preventieprojecten, waaronder het gebruik van foliumzuur.

Zorg voor duizenden kinderen

In de afgelopen jaren konden zo vele duizenden kinderen in leven blijven. Via Child-Help zijn zij medisch behandeld en worden ze met hun ouders begeleid naar een kwalitatief aanvaardbaar leven. Child-Help is met name actief in landen als Ethiopië, Kenia, Tanzania, Oeganda, Rwanda. En in Zuid-Amerika vooral in Peru.

Child-Help is voortgekomen uit de Internationale Federatie voor SBH en is nu gevestigd in België, Duitsland, Frankrijk, Italië en Nederland. Waar mogelijk werkt Child-Help samen met andere hulpverleningsorganisaties. Meer en meer verplaatst Child-Help de uitvoering naar de ontwikkelingslanden zelf. Zo is er een regionaal kantoor in Dar es Salaam gekomen, een Child-Help afdeling in Tanzania opgericht en samenwerking gestart met organisaties in Zambia, Kenia en Malawi.

Steun stichting Child-Help

Child-Help is voor zijn activiteiten geheel afhankelijk van financiële ondersteuning. Voor bepaalde projecten komt die soms van overheden in West-Europa in het kader van ontwikkelingshulp. Maar de meeste steun moet komen van particuliere donateurs uit het westen. De nood is enorm groot. Daar kan nu maar beperkt in worden voorzien. Om meer hulp te kunnen bieden is er meer



Hydrocephalus komt als aparte aandoening heel veel voor. Foto: Sebastian Franco.

geld nodig. Wij roepen je daarom op Stichting Child-Help Nederland financieel te ondersteunen, eenmalig of (bij voorkeur) met een vast bedrag per jaar. Voor een bedrag van € 60,- kun je al een operatie mogelijk maken en daarmee het leven van een kind redden. Maar elk kleiner of groter bedrag is van harte welkom en wordt goed besteed. Graag staan wij open voor legaten. Stichting Child-Help heeft de ANBI-status, waardoor giften fiscaal aftrekbaar zijn.

Alvast bedankt voor je steun!
Teije Dijk
Voorzitter stichting Child-Help Nederland



Steun Stichting Child-Help Nederland

Kijk voor meer informatie over doneren aan Child-Help op www.child-help.nl
IBAN: NL40 ABNA 0246 0673 06

Child-Help steunt klinieken waar baby's met SBH kunnen worden geopereerd. Foto: Sebastian Franco.



Vijf online bijeenkomsten

‘Ik heb eindelijk antwoord op vragen die ik al jaren had’



Van 10 oktober tot en met 28 oktober organiseerde SBH Nederland met haar vrijwilligersteam vijf workshops en activiteiten als vervanging van de Landelijke dag SBH. Die kon dit jaar niet door gaan vanwege de coronamaatregelen. De bijeenkomsten werden bezocht door ruim vijftig deelnemers.

10/10 – Seks en SBH

Als je spina bifida en/of hydrocephalus hebt, moet je meer uitdagingen aangaan op het gebied van seks. En seksuele voorlichting bij je revalidatiecentrum is niet vanzelfsprekend. Reden voor de bijeenkomst Seks en SBH, voor vragen over thema's als seksuele gezondheid, seksualiteit en intieme relaties. Zeven deelnemers, jong en oud, volgden een zinvolle bijeenkomst van bijna twee uur. Er was veel openheid bij het uitwisselen van ervaringen en een goede overdracht van medische en psychologische kennis door de aanwezige seksuoloog.

12/10 – ‘Weg naar meer zelfvertrouwen en eigenwaarde’

Welke uitdagingen kom jij in je dagelijks leven tegen vanwege spina bifida en/of hydrocephalus? Heeft je handicap invloed op je zelfbeeld, eigenwaarde en onzekerheden? Negen deelnemers, jong en oud, praatten onder leiding van professionele gespreksleiders ruim twee uur over hun eigen lichaamsgevoel en hoe onzekerheden en vastgeroeste overtuigingen over jezelf je kunnen belemmeren. De workshop werd afgewisseld met praktische oefeningen die helpen om je bewust te worden van deze belemmeringen. En welke stappen je kunt zetten om weer energie te krijgen en om je wensen te realiseren. Achteraf was er veel positieve feedback van de deelnemers.

13/10 – ‘Ouder worden met SBH’

Twaalf deelnemers spraken met elkaar over ouder worden met spina bifida en hydrocephalus. Over lichamelijke klachten, bij welke arts je voor welke klacht en behandeling moet zijn, hulpmiddelen en de strijd om een betaling ervan, wie zorgt voor mij? (mantelzorg, pgb, thuiszorg), decubitus en genezing, waar moet je bij het wonen op letten als je ouder wordt. De workshop werd geleid door een bestuurslid van SBH Nederland, met een revalidatiearts van revalidatiecentrum De Hoogstraat. Deelnemers waren zeer positief en gaven aan behoefte te hebben aan een vervolg. Commentaar van een deelnemer achteraf: “Een drukke

maar heel zinvolle workshop met een revalidatiearts. Heb eindelijk antwoord op vragen die ik al jaren had. Heel fijn om (weer eens) een arts te ontmoeten die echt weet waar ze het over heeft en je echt hoort.”

27/10 – Jongeren met SBH

Tijdens deze workshop vond een intensieve en open uitwisseling plaats over zelfacceptatie, pesten, omgang met je lichaam, daten en relatie, moederschap, sport en katheters. Bij de workshop waren tien deelnemers van 11 tot 33 jaar, twee ervaringsdeskundige vrijwilligers van 40+, één jonge vrijwilliger als medegespreksleider en één bestuurslid. De deelnemers gaven aan blij te zijn met de bijeenkomst en anderen met SBH te ontmoeten en veel te herkennen in elkaars ervaringen.

28/10 – Ouders van kinderen met SBH

Hoewel er maar vier ouders deelnamen, was er een waardevolle en inhoudelijke uitwisseling over zelfstandigheid, wonen, problemen bij de overgang van het spina bifidateam naar volwassenenrevalidatie, rijbewijs, rolstoelvaardigheid en of je kind sociale contacten maakt en hoe je hem/haar als ouder erbij kunt ondersteunen.

Tot slot willen we de vrijwilligers van het Ervaringsteam van SBH Nederland bedanken voor het organiseren van deze vijf online bijeenkomsten!

Door: Katrin Sturhan

Foto: Chris Montgomery/Unsplash.com



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.
Reageren? Mail naar corinamos@kpnmail.nl



Kind, man en moeder

Mijn baby'tje met zijn open rug is al een poos man, met baard en al. Het hele kwetsbare is eraf, ik ben rijker en wijzer geworden. Er is niet veel van spina bifida dat ik niet weet of waar ik niet vertrouwd mee ben. Ik heb geroeid met de riemen die ik had, en ja, achteraf zou ik andere accenten hebben gelegd. Maar altijd heb ik proberen te handelen naar wat voor hem de meeste levenskansen zou geven. De beste school, de beste medische zorg, de beste rolstoel, muziekonderwijs, de beste sportrolstoel, de beste ondersteuning, de beste therapieën. Het beste van alles wat ik kon verzinnen en kon bereiken in de dwaze wereld van zorg voor mensen met een beperking. Niet altijd was en

is die wereld erop gericht mensen met een beperking te steunen. Soms krijg je er een beperking bij omdat hetgeen je nodig hebt er wel is, maar niet wordt toegewezen in het wondere woud van voorzieningen, regels en wetten. En dan de persoonlijke invulling van consulenten eroverheen.

Niemand is fulltime 'gelukkig', het ging mij om kansen te creëren voor zijn eigen leven. Dat ik met het creëren van kansen tegen mijn eigen grenzen aan liep heb ik ook geleerd, en de harde les van niet verantwoordelijk zijn voor zijn leven is ook een proces geweest. Psycholoog Manu Keirse noemt het levenslange rouw van dat wat niet is. De worstelingen zien van je kind en je handen ervan af houden is een manier die

ik met vallen en opstaan heb geleerd. En nog bega ik weleens de fout om teveel te willen ingrijpen. Als moeder wil je gewoon 'dat het goed gaat'. Maar de enige juiste versie die ik geleerd heb, is luisteren naar zijn verhaal, accepteren dat ik niet hoeft in te grijpen, behalve als hij me dat vraagt. Ik geef hem met liefde zijn autonomie.

Je kind zal moeten leren met zijn handicap te leven, en de worstelingen zijn van hem. Misschien heb ik teveel glad willen strijken en makkelijker willen maken. Het blijft een lastig dilemma vind ik, en er is geen eenduidig antwoord op. Wat

ik geleerd heb is dat iedere hulp maatwerk moet zijn. Op maat voor die ene

persoon. En dat luisteren ook iets is, dat alle gevoel en worstelingen er mogen zijn. Dat dit ruimte schept en geborgenheid. Want ook al is mijn kind een man geworden, ik blijf ergens op de achtergrond een onvoorwaardelijke back-up waar hij terecht kan, wat hij ook kiest en welke weg hij ook gaat. Maar op gepaste afstand.

Bij herhaling tik ik mijzelf op de vingers als ik mijn irritatie bemerk: zórg nou toch eens voor je rolstoel, auto, school... Dóe! Zijn weg, zijn leven, zijn keuze, mijn mantra. Onderhuids grommend om alle vertragsmechanismen die zoonlief inzet bij moeilijke klussen. Ik heb ontdekt dat de lastigheid van het hoofd met hydrocephalus, de andere bouw van hersenen een soort

hydrocephalus-autisme is, dat in alle levensgebieden meespeelt en meebepaalt. Een andere informatieverwerking en valkuilen als moeilijk kunnen opstarten, gauw afgeleid zijn, en lastig kunnen plannen zijn onderdeel van zijn persoonlijkheid. Als ik dit eerder had geweten had ik misschien andere keuzes gemaakt, het zij zo. Ik hoop dan maar dat ouders die nog in de actieve opvoedfase zitten hier hun voordeel mee kunnen doen.

Hij is slim, die zoon van mij. Hij neemt stukje bij beetje écht zijn eigen regie, en ik ben er supertrots op. Hij is nu zelf degene die zichzelf levenskansen moet geven, door te leren omgaan met een soms o zo lastig hoofd. De wereld blijft lastig voor iemand met een handicap. We hebben flink geschuurd en gebotst in zijn hele opgroeien. Maar we hebben de Liefde behouden en contact blijft. We hebben elkaar niet verstoten in alle worstelingen. Met aan beide kanten onmacht en onbegrip. We zijn rijk dat we elkaar blijvend vinden. Getuigt een klein berichtje op mijn whiteboard in de gang toen hij met zijn vriendin een paar dagen bij mij logeerde: 'Bedankt voor de fijne tijd!'

*'Zijn weg, zijn leven,
zijn keuze, mijn mantra'*

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, Klaas Hulzebos, Ineke Hurkmans, Linda Lankreijer, Joris Louwes, Corina Mos, Ilse Oosterkamp, Ivonne Sleutels, Romy Verroen, Irma Woud.

Verder werkten mee

Geert Benjamins, Maureen Bult, Teije Dijk, Marieke van Driel, Robin de Grooth, Dick de Haan, Frans Huijsmans, Karen Mogendorff, Roos van Otterdijk, Katja Ronkes Agerbeek, Katrin Sturhan, Marcel Wentink, Diana Wiegerink, Marike Willems.

Redactieadres en ledenadministratie

Landelijk bureau, Randhoeve 221, 3995 GA te Houten
Telefoon: (030) 245 90 90
E-mail: magazinevieren@hetlandelijkbureau.nl

Lidmaatschapsgelden 2020 per vereniging (inclusief Magazine)

- Jongere (15-25 jaar): € 10,50
- Volwassene: € 39,00
- Ouders en andere naastbetrokkenen: € 39,00
- Professionals in de zorg: € 43,00
- Instellingen en verenigingen: € 61,00

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). 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 afdrucken 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
Wateringweg 129, 2031 EG Haarlem, telefoon (023) 571 47 45
E-mail: zandvoort@bureauvanvliet.com
Internet www.bureauvanvliet.com

Grafische vormgeving en opmaak

Jannie de Groot, Hilversum

Druk

Jetmail, Hillegom

Omslag

Robin en Fara de Grooth. Foto: Marisca Steen

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

Eva van Seggelen-Kilian

E-mail: contactpersoonouders@cpnederland.nl

Volwassenen met cerebrale parese

Marjon Graven. Telefoon: (020) 3453429

E-mail: contactpersoonvolwassenen@cpnederland.nl

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

Telefoon (030) 245 90 90

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

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

Het Landelijk Bureau

Telefoon: (030) 245 90 90

ledenadministratie@hetlandelijkbureau.nl



Roos van Otterdijk (27 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



Als een stuiterbal het nieuwe jaar in

Die doos met kerstspullen staat in het schuurtje, omsingeld door andere dozen. Dozen die nog niet zijn uitgepakt en waarschijnlijk nooit uitgepakt gaan worden. Na heel wat gesleep staat de doos kerstspullen in mijn woonkamer-tje. Ik ben vroeg dit jaar, het is nog niet eens Sinterklaas. Maar ik ben toe aan iets van gezelligheid.

Na een uur heb ik de lichtjes voor een meter of zeven ontknoopt. De andere drie meter zit nog op een frot maar dat laat ik zitten. Ik bind de snoer boven aan de verwarmingsbuizen naar beneden, over mijn vensterbank. De frot moffel ik weg in het hoekje. Hé, hé, wat moet dit worden. Ik steek de stekker in het stopcontact en de bonte kermis is geopend. Vergeten dat ik gekleurde lichtjes had... ik plof op mijn stoel. De vijf ballen aan mijn lamp hangen er ook maar treurig bij. Ik besluit het hierbij te laten. Het kerstspreekje dat zich al een aantal dagen in mijn hoofd afspeelde kwam tot een roerloos einde. Alsof je die mooie siervuurpijl van 35 euro aansteekt maar deze omvalt in het natte gras waardoor de lont uitdooft.

Over vuurwerk gesproken. Wat een hel was dat vroeger joh! Zien jullie de Facebookberichten alweer voorbij komen? 'Houd aub rekening met mijn harige viervoeter.' Of: 'Vuurwerk, niet voor iedereen een feestje.' Met daarbij een foto van grote puppy-ogen die je triestig aanstaren. Ik vraag me af of mijn ouders het Facebookplatform hiervoor hadden gebruikt... 'Vuurwerk aub niet in onze wijk, met ons kind is het ieder jaar gezeik.' Of: 'Onze spast wordt iedere twee seconden weer door de knal verrast.'

Ik heb nu nog medelijden met mijn ouders. Op 31 december waren zij zoet met het temmen van een losgeslagen beest. En ik heb ook medelijden met mijn kleine ik. Op 31 december verging voor mij de wereld en wilde ik daartegen vechten. Ik beet letterlijk en figuurlijk van me af.

Toen ik wat ouder werd, een jaar of 14, 15 en ook eens Oud op Nieuw met vrienden in plaats van familie wilde vieren, moest ik mijn angst toch echt gaan overwinnen. In een rotvaart ben

ik toen rond 00:30 richting het centrum gefietst. Na deze overwinning had ik mijn eerste goede Oud op Nieuw ervaring. Zo goed, dat ik me op 31 december niet meer laat leiden door mijn angst, maar als een stuiterbal het nieuwe jaar in ga.

De ballen hangen er nog steeds, daar aan mijn lamp. Buiten wordt het al donker en ik zie de gekleurde lichtjes weer schijnen tegen de muur. Misschien, dat wanneer ik er wat nepsneeuw tegenaan gooi, het nog best wat kan worden. Ik wens jullie allemaal fijne feestdagen.

*'Onze spast wordt
iedere twee seconden weer
door de knal verrast.'*



**Ik heb een beperking,
dat is een heel ding.
Het wordt zo groot gemaakt,
en daardoor iedereen geraakt.
Ik ben niet anders dan jij
maar voel me zeker niet vrij
Respecteer elkaar zoals we zijn,
dat is pas fijn.**

**Anja van Wijk
Vrijwilligersindezorg.nl**

**Fijne feestdagen
en een mooi 2021!**