

Vieren!

Eén blad voor vier verenigingen

Jaargang 2
Nummer 1
Juni 2020

Coronacrisis
Na acht weken
zag Bram
zijn ouders weer



We mogen weer
Eindelijk je kind
weer bezoeken

**Maak van je beperking
je kracht**
Evelyn startte haar
eigen bedrijf



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

Onveranderd!



Verandering van spijs doet eten! Een gezegde uit 1914 dat bijna iedereen wel kent. Voor de besturen van de vier nieuwe verenigingen was 2019 een leer-

zaam jaar. Veel nieuwe zaken, zoeken naar de juiste modus, wat kan ik zelf en wat moet ik overleggen met de andere verenigingen. Ook het landelijk bureau is veranderd. Er is nu een aparte stichting met de naam Het Landelijk Bureau met als taak de vier verenigingen zo veel als mogelijk te ondersteunen. Ook gaan alle leden een keuze maken van welke vereniging(en) ze lid willen worden (zie ook pagina 4). Kortom, we zijn goed op weg om binnen het samenwerkingsverband vier sterke verenigingen neer te zetten.

Daarnaast hebben we ook nog te maken met een pandemie die ons allemaal raakt en aanpassingen vraagt in ons leven. Kinderen mochten niet meer naar school, de dagbesteding ging dicht, de deuren van de zorginstellingen gingen op slot. In dit nummer vertellen een aantal ouders en volwassenen hoe zij de coronacrisis doorstaan hebben (pagina 8, 9, 24 en 25).

Voor de verenigingen heeft de coronacrisis ook gevolgen: landelijke dagen en verenigingsactiviteiten worden uitgesteld en de ledenvergaderingen gaan in 2020 allemaal digitaal. Deze coronacrisis vraagt veel aanpassingen, zorgt voor veel leed, maar geeft ook velen weer inspiratie om zaken anders in te vullen.

De letterlijke vertaling van het gezegde waar ik mee begon is: eens iets anders doen, doet de mens goed. Ik wil niet zover gaan dat we daarom al deze veranderingen doorvoeren. Het is geen doel op zich, maar wel noodzakelijk zodat we ook in de toekomst onze taken goed kunnen uitvoeren voor al onze leden. Onveranderd is wel de opzet van deze derde editie van ons mooie blad *Vieren!*, mede gemaakt door onze vele vrijwilligers.

Veel leesplezier,
Jan-Hein Evers,
de nieuwe directeur van Het Landelijk Bureau

Van de vier verenigingen

- 4-7 Nieuws
- 8-9 Vier verhalen over de coronacrisis**
- 10-11 Eindelijk je kind weer bezoeken



Alles over CP Nederland lees je op pagina 12 - 21

- 12 Nieuws
- 13 Bestuur
- 14-15 Evelyn Koelewijn**
- 16 Jara: jeugdambassadeur CP-vrouwenvoetbal
- 17 Steptember 2020
- 18-19 Geef je dromen nooit op
- 20-21 Onderzoek over ontwikkeling van kinderen met CP
- 47 Column Roos



Alles over EMB Nederland lees je op pagina 22 - 29

- 22 Nieuws
- 23 Bestuur
- 24-25 Corona: bijna drie maanden je kind niet zien**
- 26 Column Renée
- 27 Even voorstellen: Leendert van Dam
- 28-29 Steun voor ouders van een EMB-puber



Alles over Schisis Nederland lees je op pagina 30 - 37

- 30 Nieuws
- 31 Bestuur
- 32-33 Landelijke dag Schisis Nederland
- 34-35 Beslist Samen**
- 36 Onderzoek over psychosociale zorg
- 37 Even voorstellen: Marcella Wieskamp-Heuveling



Alles over SBH Nederland lees je op pagina 38 - 45

- 38 Nieuws
- 39 Bestuur
- 40-41 Boek van Claudia Dings**
- 42-43 Hydrocephalus op latere leeftijd
- 44 Wie zijn de mensen van het Ervaringsteam?
- 45 Column Corina



Oprichting Stichting Het Landelijk Bureau

Op 20 april is de Stichting Het Landelijk Bureau opgericht. Het Landelijk Bureau gaat de vier verenigingen ondersteunen op het gebied van bestuurszaken, vrijwilligerscoördinatie, projecten, leden- en donateursadministratie, salarisadministratie, financiële administratie, digitaal werken en communicatie.



Kies nu voor jouw vereniging!



Vanaf 1 januari 2019 is de BOSK opgehouden te bestaan en zijn er vier nieuwe verenigingen opgericht: CP Nederland, EMB Nederland, SBH Nederland en Schisis Nederland. De Stichting Het Landelijk Bureau (zie het bericht hierboven) ondersteunt vanaf nu de vier verenigingen. In 2019 was je nog automatisch lid van de vier verenigingen; tijdens de Algemene ledenvergaderingen is nu afgesproken dat ieder lid in 2020 de keuze maakt van welke vereniging hij/zij lid wil zijn.

Inmiddels hebben alle leden **de keuze-brief** per e-mail of post ontvangen om aan te geven van welke vereniging(en) zij lid willen zijn. Het is mogelijk om lid te worden van de andere verenigingen, maar dan betaal je de normale contributie per vereniging. De vier besturen hebben om verschillende redenen besloten dat er geen mogelijkheid is om te kiezen voor een lidmaatschap van alle vier verenigingen tegen een gereduceerd tarief.

Contributie per vereniging

De contributie voor elke vereniging is in 2020 verhoogd met het jaarlijkse inflatiecijfer van 1,6% (2019) conform de consumentenprijsindex (CPI) van het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS).

Hiermee zijn de tarieven voor 2020:

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

In juli wordt de contributiebrief verstuurd.

Activiteitenkalender

Juni

- 30 Online café in regio Brabant - SBH Nederland

Juli

- 4 CP café regio Midden/Flevoland

September

- 1-28 September, fondsenwervende actie voor cerebrale parese
2 Start training Rolstoelvaardigheid voor kinderen in Zwolle
9 Start training Rolstoelvaardigheid voor kinderen in Den Bosch
26 Bijeenkomst 'Wie zorgt er voor mijn kind als ik het niet meer kan?' (in aangepaste vorm)
26 Algemene Ledenvergadering CP Nederland (online)

Oktober

- 10 Landelijke dag SBH Nederland (onder voorbehoud)

November

- 5 EMB Congres

Handige Handi-app vol tips voor ouders

Hoe leer je een kind met een slechte fijne motoriek om zelf tandpasta op een tandenborstel te doen? Hoe zorg je ervoor dat je kind zich goed voelt in een rolstoel? Alledaagse vragen waar ouders die een kind met een beperking hebben tegenaan lopen. Speciaal voor hen is er nu 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. Er is ook een lijst waarop boeken staan met ervaringsverhalen. Duidelijke iconen en afbeeldingen maken de app aantrekkelijk en handig in het gebruik.



De Handi-app is gratis verkrijgbaar in de App-store en de Google Play-store. De ontwikkeling van de Handi-app is mogelijk gemaakt door ZonMW.

Karen Mogendorff over project Empowerment 40+ Ouder worden en een goed leven blijven houden



FOTO: RELOVED

Karen Mogendorff (43) is communicatie-professional en antropoloog met cerebrale parese. Sinds dit jaar houdt ze zich voor CP Nederland bezig met het thema ouder worden met een beperking. 'Mensen met levenslange of langdurige fysieke beperkingen worden steeds ouder', vertelt Karen. 'Ze krijgen net als ieder ander te maken met verouderingsprocessen die achteruitgang met zich mee kunnen brengen op het fysieke, sensorische, cognitieve of emotionele vlak. Mensen met beperkingen kunnen hier wel wat eerder last van hebben dan leeftijdsgenoten zonder beperkingen en veroudering, al dan niet samenhangend met de beperking. Veroudering heeft ook eerder invloed op het dagelijks leven, dingen die men voorheen met enige moeite kon, kosten veel meer moeite of lukken niet meer. Tegelijkertijd ben je als oudere met een beperking veel minder een uitzondering dan als jongere met een beperking. Ouderdom komt immers met gebreken voor iedereen.'

Empowerment 40-plus

'Namens CP Nederland werk ik mee aan het ZonMw-project *Voor een goed leven: Empowerment van 40-plussers met langdurige fysieke beperkingen*', vertelt Karen. 'Hierbij staat de inzet van ervaringsdeskundigheid centraal. Er wordt samengewerkt met uiteenlopende gehandicapten- en patiëntenorganisaties; ervaringsdeskundige 40-plussers met uiteenlopende beperkingen denken mee over de producten van begin tot eind.'

In de kern draait het project Empowerment 40-plus om twee vragen: (1) Waar kun je tegenaan lopen of rollen als je ouder wordt met een langdurige fysieke beperking? (2) En hoe kun daar het beste omgaan met veroudering op een manier dat je een goed leven hebt en houdt?'

Leermodule en mediacampagne

Concreet is het de bedoeling om een leermodule over ouder worden met uiteenlopende fysieke beperkingen te ontwikkelen die men gratis en anoniem kan doorlopen. Een module die aanzet tot reflecteren op de eigen situatie en handvatten biedt. Daarnaast komt er een mediacampagne. Bij het project werken CP Nederland en SBH Nederland samen met Kenniscentrum Zorginnovatie van Hogeschool Rotterdam.

Meer weten over het ZonMw-project Empowerment 40-plus?

Karen Mogendorff,
karen@cpnederland.nl
www.ouderwordenmeteenbeperking.nl

Onderzoek: Passend onderwijs werkt minder goed dan gehoopt

De Wet passend onderwijs heeft minder goed uitgedaan dan aanvankelijk de bedoeling was. Bijna zes jaar na de invoering blijkt dat er niet meer kinderen met een handicap, leer- of gedragsproblemen naar een gewone school zijn gegaan. Ook hebben docenten niet meer hulp gekregen om die zogenoemde zorgleerlingen te ondersteunen, omdat er geen geld voor was. Die conclusie wordt getrokken in een uitgebreid

onderzoek dat in opdracht van het ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap is uitgevoerd door het Nationaal Regieorgaan Onderwijs-onderzoek (NRO). De uitwerking van de wet op de leerlingen is volgens de onderzoekers niet goed vast te stellen. Dat komt doordat het niet goed is afgebakend welke leerlingen voor extra ondersteuning in aanmerking komen. Na de zomer volgt een reactie van de minister. *Bron: NOS*

Wajongwet aangenomen, met compensatie voor negatieve inkomensgevolgen

De nieuwe Wajongwet is op 26 mei aangenomen in de Eerste Kamer. De nieuwe wet is beter dan het oorspronkelijke wetsvoorstel, maar het alternatieve voorstel is helaas niet aangenomen. Daardoor is er geen echt eerlijke harmonisatie, zegt de FNV. Een positief resultaat is volgens de vakbond dat de garantieregeling verlengd wordt naar twee jaar. Studerende Wajongers worden per direct niet meer gekort op hun uitkering.

De Eerste Kamer eist compensatie voor Wajongers voor wie de nieuwe Wajongwet een nadelig effect heeft op

hun inkomen. Dit geldt voor: studerende Wajongers, Wajongers met een medische urenbeperking, Wajongers die hun werk verliezen.

Organisaties als de FNV en Ieder(in) stellen dat de nieuwe wet nog steeds heel complex is. 'De staatssecretaris repareert een en ander met houtje-touwtje regelingen. De gehoopte vereenvoudiging is er niet gekomen', stelt Ieder(in). Grote groepen Wajongers dreigen er op achteruit te gaan. Dit is in strijd met het VN-Verdrag Handicap, aldus de FNV en Ieder(in).

Bronnen: FNV en Ieder(in)

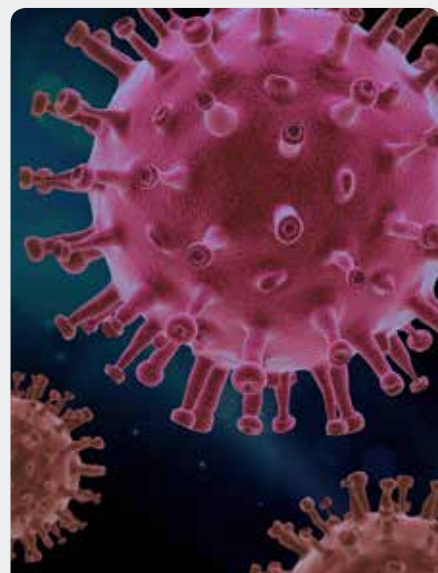
Check je zit in de rolstoel



Per 1 juli komt de nieuwe website www.checkjezit.nl beschikbaar. Als (ouder van een) rolstoelgebruiker is het lastig om objectieve informatie te vinden over de geschiktheid van de rolstoel. Hoe prettig zou het zijn wanneer je zelf goed geïnformeerd bent en minder afhankelijk wordt van een rolstoeladviseur of ergotherapeut?

De site Checkjezit.nl leert je meer over goed zitten en rijden in de rolstoel. Ook helpt de site bij het bedenken hoe je lichaamsmogelijkheden en

gebruikswensen goed vertaald kunnen worden in de rolstoel. Meer weten helpt om zit- en rijproblemen in de handbewogen of elektrische rolstoel te voorkomen. Op de site vind je ook een instrument waarmee je kunt controleren of de zit- en rijkhouding in de rolstoel oké is. Je kan deze uitkomsten downloaden, net als de checklists die je helpen bij de rolstoelkeuze en -aanmeting. Bekijk ook de filmpjes met handige tips van anderen. Deze website is ontwikkeld in samenwerking met CP Nederland en SBH Nederland.



Informatie rond coronavirus

Op de website van Per Saldo vind je de maatregelen rond corona op een rij. In een 'slim lijstje pgb en corona' vind je antwoorden op jouw vragen, tips en handige websites.

Deze informatie wordt steeds aangepast naar aanleiding van de actualiteit:



<https://www.pgb.nl/hulp-en-advies/slimme-lijstjes/slim-lijstje-pgb-en-corona/>



Op de website van Ieder(in) vind je een dossier Corona:
<https://iederin.nl/categorie/corona/>

Kom je door de coronamaatregelen in de problemen? Neem dan contact op met het Meldpunt van Ieder(in).
Telefoonnummer: 085-400 70 22.
Je kunt ook mailen: meldpunt@iederin.nl

Minister van Gehandicaptenzaken neemt plaats in Break Out Team

FOTO: FRANK VAN DER BURG



Minister van Gehandicaptenzaken Rick Brink neemt plaats in het Break Out Team. Het team gaat zich richten op de vragen die ontstaan nu Nederland weer langzaam uit de intelligente lockdown komt. Vragen zoals: wat leren we van deze crisistijd, hoe kunnen we maatregelen meer maatwerk maken, wat betekent nabijheid, fysiek contact en verbinding voor ons in een 1,5 meter-samenleving?

Rick heeft er zin in: 'Het is mijn doel om in dit team de stem te laten horen van alle mensen met een beperking. Zij moeten betrokken worden bij de vormgeving van de 1,5 meter samenleving en dat gebeurt op dit moment onvoldoende.'

Bron: Supportmagazine.nl

Rolstoelvaardigheid

Woensdag 27 mei is er weer een serie van vier rolstoelvaardigheids-trainingen van start gegaan in Zoetermeer. CP Nederland en SBH Nederland organiseren samen met oud-paralympiër Kees-Jan van der Klooster van K-J projects de rolstoelvaardigheids-training voor kinderen. De training maakt de kinderen vertrouwd met hun rolstoel, maar vergroot ook het zelfvertrouwen en de fysieke en mentale zelfstandigheid. De trainingen worden mogelijk gemaakt door het Gehandapte Kind (Voorheen NSGK).

7

Vieren! • Juni 2020

Theatermaker en rolstoelsporter Marc de Hond (42) overleden

FOTO: JORIS LOUWES

Theatermaker, rolstoelsporter, radio-dj en voormalig internetondernemer Marc de Hond is 3 juni op 42-jarige leeftijd overleden. Hij stierf aan de gevolgen van kanker.

Marc de Hond was een inspirator en boegbeeld voor veel mensen met een beperking. Met zijn scherpe humor en enthousiasme was hij een aansprekend voorbeeld.

Marc de Hond heeft veel voor CP Nederland en SBH Nederland betekend. In 2016 opende hij de landelijke dag Cerebrale Parese van toen nog de vereniging BOSK. 'Je handicap is je *unique selling point*', benadrukte Marc toen. Hij verzorgde die dag ook een workshop voor de jongeren met cerebrale parese, onder andere vroeg hij hen toen naar welke voordelen zij ervaren van het in een rolstoel zitten. Hij kon alles van de positieve kant bekijken en wilde dat de jongeren ook meegeven.

In september 2018 gaf Marc de Hond exclusief voor de BOSK een try-out van zijn nieuwe voorstelling: 'Voortschrijdend inzicht' tijdens de ontmoetingsdag voor mensen met spina bifida en/of hydrocephalus. Het theaterstuk van Marc de Hond was een inspirerend verhaal over omgaan met verandering voor iedereen die eindelijk eens de knop om wil zetten of de knoop door wil hakken.



Ontmoetingsdag voor mensen met spina bifida en hydrocephalus, september 2018

We willen Marc bedanken voor zijn inzet en inspirerende woorden, voor zijn positiviteit en zijn relativeringsvermogen. We wensen zijn vrouw, kinderen en familie veel sterkte toe.



Door: Irma Woud

Déjà vu

Op Moederdag is Robert van Aspert buiten op zijn oprit in het Brabantse Lieshout bezig. Plots hoort hij bekende geluidjes, typerend voor zoon Bram (14, EMB). Even later wandelt een begeleidster van het woonzorghuis voorbij met Bram. Robert heeft Bram sinds 17 maart, een dag voordat het tehuis dicht gaat voor bezoek, niet meer gezien. Toen was Bram al niet fit. Corona sloeg snel toe in 'Het Laarhuys'. Ook bij Marijke, een meisje dat veel met Bram optrekt. Zij belandt zelfs op de IC. 'Bram moest 24 uur in quarantaine, en toen hij bleef kwakkelen nog twee weken. Wij werden heel goed geïnformeerd via mails en telefoon-tjes, maar bij de vraag of hij eventueel beademd moest worden hebben we toch een paar nachten wakker gelegen', vertelt moeder Mireille. 'Dat was een déjà vu van zijn eerste levensjaar.' Met Pasen gaat het gelukkig weer beter. 'Wat een opluchting was dat, ook voor Bram zelf', zegt Robert. Bram's verjaardag op 11 mei komt net te vroeg. Op 16 mei mogen Robert en Mireille eindelijk weer naar hem toe. 'Twee maanden je kind niet kunnen zien is heel ingrijpend. We zijn zo gelukkig dat we weer met hem kunnen wandelen!'

Corona

Vier verhalen over dé crisis

Nieuwe balans

'Het is zoeken naar een nieuwe balans', vertelt Evelyn Koelewijn (34 jaar, cerebrale parese). 'Hoe geef ik mijn leven weer een nieuwe invulling?' Wat haar tijdens de weken van de lockdown is opgevallen dat er heel veel wordt geschreven en geoordeeld over wat je zou moeten doen. Als je nu geen nieuwe hobby oppakt, geen nieuwe taal leert etc. dan ben je gewoon lui. 'Het is een onzekere tijd en niemand weet hoe de toekomst eruit gaat zien en dat brengt onzekerheid en angst met zich mee. Je mag je voelen zoals je je voelt. Wees lief voor jezelf tijdens deze onzekere tijd.' Videobellen met vriendinnen deed ze bijna nooit, maar nu wel. Evelyn kwam tot het belangrijke inzicht dat zij een grote verbinding voelt met de mensen om haar heen. 'Ook al kunnen we elkaar niet aanraken, er is echt persoonlijke aandacht.'

In het leven van Evelyn veranderde er nog meer: 'Nét voor de coronacrisis leerde ik mijn lieve vriend Henri kennen. Mijn leven veranderde dus niet alleen door de crisis, maar ook door deze nieuwe relatie.'

Door: Corine van Rijswijk



FOTO: ROBERT VAN ASPERT

Overleven

Toen ze hoorde van het virus schrok Jacqueline, de moeder van Pam enorm. 'De angst dat je haar kwijt kunt raken kwam dichterbij.' Pam heeft een energie-stofwisselingsziekte. Ze is net 18 jaar geworden, een mijlpaal want 70 % van de kinderen met deze ziekte overlijdt voordat ze 18 jaar zijn. 'Toen ze klein was, waren we altijd bang dat ze 's ochtends niet meer wakker zou worden. Maar Pam is sterk en de afgelopen jaren is die angst op de achtergrond geraakt.'

Tot het coronavirus zich aandiende. De huisarts heeft niet getest, maar waarschijnlijk is het wel corona geweest. Pam werd ziek op 12 maart. Ze had tien dagen lang hoge koorts en was benauwd, daarna was ze nog drie weken erg zwak. Haar man en haar nog thuiswonende kinderen werden ook ziek. Zelf kreeg ze flinke hoofdpijn.

Vanaf 16 maart ging de school dicht, de pgb'er kwam niet meer. 'Pam gaat om de week een weekend naar mijn ex-man maar hij had tijdens een skivakantie vermoedelijk corona opgelopen. Uiteindelijk is Pam zes weken bij mij thuis geweest en ik heb haar binnen gehouden.' Gelukkig was haar zus Mexx thuis om Pam wat afleiding te geven. 'Het was heel zwaar om de zorg voor Pam alleen te moeten doen. Pam gaat graag naar school en het was niet aan haar uit te leggen. Als ik alleen met haar was, was ze boos. Haar manier om te laten merken dat ze het er niet mee eens was.'



Jacqueline was blij dat eind mei alles weer ging opstarten en Pam weer naar school mocht. 'Ik had de taxi al gebeld. Een mondkapje was verplicht maar dat heeft bij haar geen zin. Ze trekt het eraf of eet het op. Ik heb de gemeente gebeld en die deed als suggestie 'kun je het mondkapje niet vasttappen?' In een opwelling heb ik het op Facebook gedeeld en het hele mediacircus ging draaien. Het was binnen een dag geregeld. Er komt een bus waar kinderen met een beperking zonder mondkapje in kunnen.' Vanaf 4 juni is Pam weer naar school maar het is maar voor twee dagen per week tot de zomervakantie. Na de zomervakantie is het ook nog onduidelijk of ze meer dagen naar school kan.

Het moeilijkst vindt Jacqueline de machteloosheid, dat ze weer ergens achteraan moet terwijl ze al drie maanden aan het overleven is. Over de toekomst heeft ze een dubbel gevoel. 'Pam is een sociaal meisje dat geniet van naar school gaan en contact met mensen. Als ze deze levensvreugde kwijt raakt, wat blijft er dan nog over? Ik wil haar niet weghouden van alles waar ze van houdt, ook al is het coronavirus nog niet weg.'

Door: Corine van Rijswijk



Klara samen met Noortje gefilmd voor het programma van omroep Brabant waarbij ze de groeten mocht doen aan mensen die zij niet kon zien vanwege de coronacrisis.

Een deelhondje

Corona heeft het leven van Klara Linnenbank (43 jaar, cerebrale parese) tot een chaos gemaakt. Ze had alles lekker op de rit: een parttime baan van 20 uur en haar eigen bedrijf als belastingadviseur. 'Ik houd nu slechts 8 uur van de 20 uur per week over. Gelukkig heb ik nog wat extra inkomsten door mijn eigen bedrijf.' Het kostte haar meer tijd om met familie en vrienden contact te onderhouden via zoom, mail en telefoon en ze miste haar collega's door het thuiswerken. Door haar CP heeft ze veel last van spierspanning en daarom slikt ze paracetamol tegen de pijn. Ze kijkt ernaar uit dat de fysiotherapie weer gaat starten. 'Dat helpt

tegen de pijn en dan ben ik er meteen weer even uit.' Het was een kunst om thuis ontspanning te vinden. Ze houdt ervan om er op uit te gaan, uiteten met vrienden, gezelligheid. Uit onverwachte hoek kwam er iets leuks op haar pad: ze heeft een 'deelhondje' samen met iemand die in de zorg werkt. Door dit hondje komt ze nu veel in het park, ze heeft de tijd en samen zijn ze zo een uur buiten. 'Als je zelf geen initiatief neemt, kom je in de problemen.'

Door: Corine van Rijswijk

Ruim tweeënhalve maand je kind niet kunnen bezoeken, dat overkwam ouders van kinderen met een ernstige meervoudige beperking (EMB) die in een zorginstelling wonen. Vanaf half maart gingen de deuren op slot vanwege de uitbraak van het coronavirus. Wel aandacht voor kappers en nagelstylistes, maar deze grote groep kwetsbare mensen werd vrijwel vergeten.

We mogen weer Eindelijk je kind weer bezoeken

Lees ook de interviews met twee moeders die hun kind bijna drie maanden niet konden bezoeken op pagina 24 en 25.

Niet eerder zijn ouders van gehandicapte kinderen massaal geconfronteerd met zo'n groot probleem: het niet kunnen bezoeken van hun kind dat in een instelling verblijft of juist hun kind 24/7 verzorgen zonder enige vorm van dagbesteding en thuiszorg. Het gaat om een grote groep kwetsbare mensen, veel groter dan de groep kwetsbare ouderen die in verpleeghuizen verblijft. Toch lijkt het kabinet in de persconferenties en berichtgeving alleen aandacht te hebben voor de kwetsbare groep ouderen en, blijkbaar ook een belangrijke groep, kappers en nagelstylistes. Voor ouders die thuis tobben met het afstand houden van hun gehandicapte kind, dat niet begrijpt waarom het zijn familie niet mag zien of waarom het niet naar de dagbesteding kan, is vrijwel geen aandacht.

Instellingen op slot

De gehandicapteninstellingen hebben, begrijpelijk, de richtlijnen van de overheid gevolgd. Op grond daarvan hebben ze besloten de instellingen op slot te doen. Zo konden ouders en verwanten niet meer op bezoek en werd de dagbesteding op veel locaties gesloten. Aan iemand die niet snapt hoe de rest van de wereld in elkaar zit, is dit niet uit te leggen, net zo min als aan iemand wiens grootste behoefte het stylen van nagels of koffie drinken op een terrasje is, niet uit te leggen is wat het voor een gehandicapte betekent wanneer zijn wereld verdwijnt. Televisieprogramma's scoorden leuk met oude mensen achter hun raam die bezoek kregen via een hoogwerker of met muziekvoorstellingen die vanaf het balkon bekeken konden worden. De gehandicapte medemens ontbrak in het nieuws. Op fora bleken

veel mensen zich daar aan te ergeren. Uiteindelijk werden veel groepen niet genoemd maar de meeste groepen kunnen wel voor zichzelf opkomen en dat kunnen (geestelijk) gehandicapten nu juist niet. In de pers werden nu en dan de schrijnende gevallen besproken maar veelal speelde het leed zich in stilte af.

In de kou

Het zal een bewuste keuze geweest zijn van het kabinet om zich te richten op enkele specifieke doelgroepen. Ouderen spreken tot ieders verbeelding, net als werkende ouders die hun kroost thuis les moesten geven, maar groepen als singles, vluchtelingen, thuiswerkenden, gepensioneerden en gehandicapten werden niet genoemd. Toch stoorde het steeds meer ouders van ernstig meervoudig beperkte kinderen, kinderen behorend tot de groep die wilsonbekwaam is, dat deze omvangrijke groep niet genoemd werd. Zij voelden zich vaak in de kou staan.

Soms verscheen er in een landelijke krant een artikel omdat een journalist een gehandicapt kind had zoals Laurens Verhagen, Volkskrantjournalist. Zijn zoon van twintig woonde net een paar maanden op 's Heeren Loo toen de pandemie losbrak en bezoek door instellingen verboden werd. Hij haalde zijn zoon naar huis, net na de toespraak van de koning die constateerde dat iedereen nu met het gezin thuis zat, iets waar vele gezinnen met een gehandicapt kind volgens Verhagen alleen maar van konden dromen. De moeilijkste beslissing die een gezin met een gehandicapt kind moet nemen, is het kiezen van een woonplek doordat de verzorging te zwaar wordt.

‘Ouders voelden zich vaak in de kou staan’

Het is voor velen dan ook niet mogelijk om het kind uit de zorginstelling naar huis te halen want dat was de regel, ook bij een van de grootste gehandicaptenorganisaties, Philadelphia. Als je je kind naar huis haalt, is dat tot het einde van de pandemie en in sommige gevallen dreigde zelfs het gevaar dat de zorgplek na twee weken zou komen te vervallen. Daar is EMB Nederland voor gaan liggen (zie ook pagina 22). Tussentijds logeren was niet mogelijk, bezoek was verboden, zwaaien achter het raam, zoals in de ouderenzorg, is zinloos en waar mogelijk een bezoekje aan het hek is eigenlijk alleen maar verwarrend.

Hartverscheurend

Zo kon het dus gebeuren dat ouders hun kind tweeënhalve maand niet konden bezoeken. Voor mensen met een ernstig meervoudige beperking is dit hartverscheurend en niet uit te leggen. Illya Soffer, directeur van Ieder(in), maakt zich in Trouw dan ook grote zorgen over de combinatie van isolement en angst als EMB'ers in een samenleving van anderhalve meter moeten meedraaien. Erika van de Bilt (secretaris van EMB Nederland), die een gehandicapte dochter heeft en als cliëntondersteuner andere gezinnen met een gehandicapt kind begeleidt, meldt in Trouw: "Wij worden behoorlijk vergeten. De regering heeft het tijdens de persconferenties nooit over ons. Alsof alleen ouderen kwetsbaar zijn. Ondertussen worden mensen rechten uit het VN-Gehandicaptenverdrag ontnomen. Er zijn kinderen die nu sedurende medicatie krijgen zonder overleg met hun wettelijke vertegenwoordiger. Instellingen houden hun deuren dicht. Ik spreek ouders die hun kind al twee maanden niet hebben gezien, zonder dat hun kind begrijpt waarom. Ze zijn bang dat hun kind ze straks niet meer herkent.' Hiermee verwoordt zij eigenlijk wat alle ouders van een EMB-kind overkomt.

'Nee, tenzij'-beleid

Het meest merkwaardige in de hele coronacrisis is dat de langdurige zorg, waaronder de intramurale gehandicaptenzorg valt, door de overheid geen restricties opgelegd krijgt. De instellingen kiezen er zelf voor de richtlijnen voor verzorgingshuizen te volgen maar feitelijk benoemt het kabinet geen bijzondere regels. Greet Prins, voorzitter van de Raad van Bestuur van Philadelphia, een van de grootste gehandicaptenorganisaties in Nederland, meldt dat Vereniging

Gehandicaptenzorg Nederland (VGN) actief bij VWS gelobbyd heeft voor een eigen positie, los van de verpleeg- en verzorgingshuizen. 'Juist omdat onze branche een veel grotere variëteit aan doelgroepen kent, zowel de vaak kwetsbare EMB-cliënten maar ook jongeren met een licht verstandelijke beperking, zochten wij ruimte voor maatwerk. Dit heeft geleid tot een eigen aanpak, die de branche heeft laten toetsen bij het RIVM en VWS is met deze aanpak en koers akkoord gegaan. De maatregelen in onze branche zijn dan ook soepeler dan die van de verpleeghuizen en de bezoeker-gelingen, zelfs voor de meest kwetsbare cliënten, zijn eerder versoepeld dan in de ouderenzorg. Voor de ouders en verwanten maar ook medewerkers was het zuur dat in de persconferenties de gehandicaptensector niet genoemd werd, maar ik ben trots dat wij voor onze sector maatwerk hebben weten te bereiden,' laat Greet Prins weten.

Deuren voorzichtig open

Als na tweeënhalve maand de deuren dan voorzichtig opengaan, zijn ouders zo blij dat alle restricties die door een locatiemanager extra opgelegd worden, kritiekloos geaccepteerd worden. Er ontstaat een veelheid aan bezoeksregelingen, waarbij het advies om maatwerk af te spreken, niet altijd wordt opgevolgd. Bij de ene instantie kunnen de ouders op afspraak terecht wanneer het hen uitkomt, bij de andere wordt een streng regime ingesteld en mogen ouders alleen op bezoek op door de instelling

vastgestelde tijden, met alle gevolgen van dien. En mogen de kinderen weer naar de dagbesteding van huis uit, dan worden zij ermee geconfronteerd dat ze in het busje een mondkapje op moeten en iedere ouder weet dat een mondkapje bij een EMB'er gewoon niet werkt. Sommige taxibedrijven weigeren kinderen in een rolstoel zonder mondkapje te vervoeren. En dan is er nog de grote angst van ouders als er toch weer een pandemie losbreekt. Veel EMB-kinderen zijn enorm kwetsbaar en met name vatbaar voor longaandoeningen. Er zijn gelukkig geen berichten te vinden over coronabesmettingen bij EMB, die fataal zouden zijn, maar ieder houdt natuurlijk zijn hart vast met het openstellen van de woonvoorzieningen. Covid-19 blijft op de loer liggen.

Erika van de Bilt:

'Wij worden behoorlijk vergeten.

*De regering heeft het tijdens
de persconferenties nooit over ons.
Alsof alleen ouderen kwetsbaar zijn'*

CP Café Regionaal | Online

Met enige regelmaat organiseren we CP cafés in verschillende regio's. Vanwege de coronacrisis ontmoeten we elkaar nu online. Gewoon voor een praatje of omdat je graag eigen ervaring en kennis wilt delen met anderen. Meedoen? Houd de website en de Facebookpagina van CP Nederland in de gaten. Het eerstvolgende café is op 4 juli, 15.00 uur, regio Midden en Flevoland.



ALEXANDRA_KOCH VIA PIXABAY

Geannuleerd: Landelijke dag van CP Nederland op 31 oktober

Gezien alle maatregelen rond corona is het op dit moment niet mogelijk om zaterdag 31 oktober de landelijke dag van CP Nederland met 80 à 100 mensen te organiseren bij Only Friends in Amsterdam. Zaal, workshopruimtes en parkeerplaatsen zijn door de anderhalve meter-regel te beperkt ook al is het een grote locatie. Knelpunten zoals de lunch en de infomarkt zijn niet te vermijden. Persoonlijke gesprekken zijn lastig als je anderhalve meter afstand moet houden.

We gaan een nieuwe datum in het voorjaar zoeken en organiseren in het najaar online bijeenkomsten en webinars, misschien wel in de vorm van een 'CP-week'. Hou onze website en social media in de gaten. Leden worden per mail geïnformeerd.



Binnenkort: boek over Voeding en CP

In augustus verschijnt een nieuwe uitgave van CP Nederland: een boek over Voeding en CP. Speciaal geschreven voor ouders van kinderen met cerebrale parese, waarin we tips van professionals delen, maar ook ervaringsverhalen van andere ouders.

Dit boek is te bestellen in de webshop, tegen verzendkosten. Deze uitgave is mogelijk gemaakt met de opbrengst van September 2019. Mocht je interesse hebben, stuur dan een mail naar marike@hetlandelijkbureau.nl. Je ontvangt dan bericht als het boek in de webshop staat.

Nederlands CP register live: meer regie voor ouders van kinderen met cerebrale parese

Een mijlpaal in de zorg voor kinderen met cerebrale parese in Nederland: het Nederlands CP register (www.cpregister.nl) is sinds februari live. De medische gegevens van kinderen

met cerebrale parese (CP) kunnen nu vastgelegd worden. Déano (8 jaar) had de primeur: zijn gegevens zijn als eerste geregistreerd. Via het registerportaal hebben zijn ouders toegang tot de informatie over hun zoon en dat geeft hen meer regie over de zorg voor hun kind. Het register levert verder veel kennis op over de langetermijneffecten van behandelingen. Zo kunnen we beter voorspellen welke behandeling het beste werkt voor welk kind met CP. Kijk op www.cpregister.nl. En volg het Nederlands CP register op Facebook en LinkedIn.

FOTO: MLADEN PIKULIC



Neem een kijkje op website CP & Gedrag

Het opvoeden van een kind met cerebrale parese (CP) is niet altijd makkelijk en vanzelfsprekend. Kinderen kunnen heftig reageren, zijn soms snel overprikkeld of reageren langzamer. Ouders zitten vaak met veel vragen hoe ze omgaan met het gedrag en de emoties van hun kind. De website CP & Gedrag, www.cpengedrag.nl, biedt een steun in de rug. Met een leerzaam mini-college van prof. dr. Erik Scherder waarin hij uitlegt wat hersenen, CP en gedrag met elkaar te maken hebben.



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

Heb je je al aangemeld voor de nieuwsbrief van CP Nederland? Dit kan via www.cpnederland.nl, door onderaan de pagina je mailadres in te vullen.

Bestuur

Net als voor velen is het ook voor het bestuur van CP Nederland een bijzondere tijd. Wij hopen dat iedereen gezond mag blijven en we snel weer over kunnen gaan op het normale. Ondanks deze Coronatijd, is het CP bestuur de afgelopen periode druk geweest met de nodige zaken.

Op zoek naar een nieuwe voorzitter

Jan-Hein Evers, voorzitter van CP Nederland heeft besloten het directeurschap van 'Het Landelijk Bureau' waar de werkzaamheden voor de vier verenigingen worden uitgevoerd, op zich te nemen. Deze functie is niet verenigbaar met de werkzaamheden als bestuurslid (voorzitter) van CP Nederland. Daarom is Jan-Hein per 1 maart teruggetreden en is er een vacature ontstaan voor een nieuwe voorzitter. Het is heel fijn dat we inmiddels een aantal enthousiaste reacties hebben ontvangen! We zijn nu met deze mensen in gesprek.

Online meetings

Het bestuur heeft regelmatig digitaal contact met elkaar. Het is zelfs zo dat we onze 'Heidag' digitaal hebben ingevuld. We gebruikten de heidag om terug te blikken op de afgelopen periode en met elkaar te bespreken of we nog op koers liggen.

Helaas zijn er door CP Nederland verschillende activiteiten die gepland waren voor leden van CP Nederland vanwege het coronavirus niet doorgegaan. Zo zou in maart zou het eerste regionale CP Café van start gaan in Enschede. We hadden er erg veel zin met elkaar! Maar helaas gooide corona roet in het eten. Gelukkig is er ook nog Jitsi, een programma waarmee makkelijk en veilig online meetings georganiseerd kunnen worden. Er zijn inmiddels een aantal meetings geweest in verschillende regio's. Het blijkt best fijn elkaar dan in ieder geval op deze manier te kunnen spreken.

Landelijke dag en ALV 31 oktober

Gezien alle maatregelen rond corona is het op dit moment niet mogelijk om op zaterdag 31 oktober de landelijke dag van CP Nederland te organiseren. Het idee is om dit najaar online bijeenkomsten en webinars te organiseren, misschien wel in de vorm van een 'CP-week'. Leden worden per mail geïnformeerd. De Algemene Ledenvergadering wordt online georganiseerd en vindt plaats op zaterdag 26 september, vanaf 10.00 uur.

Wij, van het bestuur van CP Nederland, wensen jullie allemaal een hele fijne zomervakantie toe! Hopelijk zal na de zomervakantie, de wereld er weer een beetje normaler uitzien.

Hartelijke groet,
Marcel Wentink
Secretaris CP Nederland



*‘Ik kan mijn dromen
uit laten komen,
op mijn eigen manier
en tempo’*

De kracht van imperfectie

Leven vanuit de kracht van imperfectie: dat is waar Evelyn Koelewijn (34 jaar) voor staat. Na een moeilijk jaar schreef ze in 2019 een maand lang iedere dag een blog. Deze blogs leidden tot haar boek ‘25 levenslessen’ waarmee ze andere mensen hoopt te inspireren om te leven zonder jezelf beperkingen op te leggen.

Na haar HBO-opleiding Sociaal Pedagogische Hulpverlening ging Evelyn aan de slag bij een organisatie voor naschoolse opvang. Dit werk werd lichamelijk te zwaar. Door haar CP raakten haar spieren overbelast, af en toe schoot er een knie of schouder uit de kom. Tijd om haar leven anders in te gaan richten. Fotografie was altijd al haar hobby en ze had inmiddels een korte opleiding aan de Fotovakschool op zak. In 2013 besloot ze om van haar hobby haar werk te maken. Ze nam alle opdrachten aan en fotografeerde alles: van bruiloften tot bedrijven, gezinnen etc. Zo leerde ze wat haar aansprak. Evelyn: ‘In een Facebookgroep voor vrouwelijke ondernemers vroeg één van deze vrouwen of ik haar wilde

fotograferen. Zij deelde de foto's in de groep en zo kreeg ik steeds meer opdrachten. Ik merkte dat veel vrouwen heel onzeker waren tijdens de fotoshoot. Ze waren erg kritisch over zichzelf, terwijl het krachtige vrouwen waren. Ondertussen had ik zelf een proces achter de rug van accepteren wie ik ben, ik had een hele reis gemaakt. Ik merkte dat ik mijn ervaringen wilde omarmen en coaching wilde combineren met fotografie.’

Omslagpunt

Stap voor stap bouwde ze het coachen uit. Eén moment was voor haar een omslagpunt. ‘Ik fotografeerde tijdens een workshop voor ondernemers. Na afloop kwam een vrouw naar mij toe en vertelde dat ze er erg tegenop had gezien dat er een fotograaf aanwezig was. Zichzelf op foto's terugzien was voor haar de ultieme confrontatie. Toen ze mij binnen zag komen en zag dat ik een zichtbare handicap had, was het voor haar goed. Mijn imperfectie bleek mijn kracht te zijn. Het was een mooie bevestiging van wat een coach mij kort daarvoor had gezegd: “Jouw beperking is jouw kracht.” Deze uitspraak zette Evelyn aan het denken: “Ben ik zo druk bezig met normaal willen

zijn, dat ik totaal voorbij ga aan wat mij uniek maakt, aan wat mijn missie is in deze wereld?" Evelyn besloot zichzelf meer te laten zien.

Van blogs naar boek

2018 was een zwaar jaar voor haar. Deze moeilijke periode bracht veel verdriet met zich mee. 'Ik had zoveel meegemaakt en ik bedacht "ik heb inmiddels zoveel levenslessen opgedaan, die kan ik gaan delen." In januari 2019 moest ik van mezelf iedere dag een blog schrijven, ook over mijn beperking. Het was heel helpend om in een flow van het schrijven te blijven. En ik ontdekte "hè dit is heel waardevol". Ik bundelde de verhalen in een e-book wat uiteindelijk ook als echt boek is verschenen: 25 levenslessen.'

Leven met CP

'Wat als je de overtuiging om te strijden mag loslaten? Wat als je gewoon jezelf mag zijn?' Zo opende Evelyn met haar indrukwekkende speech de landelijke dag van CP Nederland in 2019. Wat betekent leven met CP voor haar? 'Ik noem het tegenwoordig "meebewegen". Ik vind het accepteren van de vermoeidheid die ik ervaar als gevolg van mijn CP heel moeilijk. Omarmen vind ik een beter woord. Ik probeer rust te pakken en mezelf op nummer 1 te zetten, te doen wat goed is voor mezelf. Voor mij is dat bijvoorbeeld schrijven, lekker lang douchen of even op de bank zitten. Ik heb gemerkt dat ik van een film of tv kijken niet uitrust. Ik krijg dan alsnog zoveel prikkels. Tijdens de landelijke dag heb ik in de workshop 'Langetermijnevolgen met CP' geleerd dat er een verschil is tussen geestelijk en lichamelijk moe zijn. Als ik een ochtend hard gewerkt heb, dan ben ik vaak moe. Als ik daarna ga wandelen, komt mijn hoofd tot rust. Ik leer mezelf daarin steeds beter kennen. Na afloop van mijn speech kreeg ik heel veel positieve reacties. Ik kan soms ook nog

'Wat als je de overtuiging om te strijden mag loslaten?'

huilen van vermoeidheid en toch kan je zoveel meer dan je denkt. Het helpt mij om te realiseren dat ik niet zo snel hoeft te gaan als anderen. Dat ik ook mijn dromen uit kan laten komen, alleen op mijn eigen manier en tempo. Met kleine stapjes kom je er ook.'

Levenslessen

Evelyn was de hoofdpersoon van de campagne Dit is CP in 2019 waarin het thema Doorzettingsvermogen centraal stond. Evelyn: 'Doorzettingsvermogen heb je nodig zeker als je een beperking hebt, maar het hoeft geen doordouwen te worden. Als een leraar zei: "Dit kun jij niet", dan ging ik bewijzen dat ik het wel kon. Ik ken nu mijn waarden. Ik ga niet iets doen



om het tegendeel te bewijzen. Of mezelf bewijzen dat ik erbij hoor. En dat sluit aan bij de levenslessen die ik mee zou willen geven aan mensen met een beperking: je mag stoppen met streven en gewoon 'zijn'. Het doet me pijn om te zien hoeveel mensen, met of zonder CP, strijden om te bewijzen dat ze het waard zijn en strijden om erbij te horen. Maar je bent genoeg, precies zoals je bent. Ook als je niet productief bent, als een dag het huishouden niet lukt of je werk niet lukt.'



Evelyn Koelewijn Onbeperkt Puur

Als schrijver, trainer en spreker, inspireert Evelyn vrouwen om tot de essentie te komen van wie zij zijn. Zodat zij een diepe verbinding met zichzelf en anderen ervaren en hun authentieke licht laten schitteren in deze wereld.

Haar boek '25 levenslessen' kun je bestellen via <https://onbeperktpuur.nl/>



Beluister de inspirerende TEDx talk van Evelyn: <https://www.youtube.com/watch?v=HpCHgEbQJrI>





Wil je ook graag voetballen of wil je meer weten over CP-voetbal? Bekijk de website <https://www.cpvoetbalvrouwen.nl/cp-voetbal>



Bekijk het introductiefilmpje van Jara: <https://www.ifcpf.com/news/jara-is-our-new-female-ambassador-for-europe-1>



Wil je Jara en haar team steunen? Bekijk de pagina doneren en sponsoren (<https://www.cpvoetbalvrouwen.nl/doneren-sponsoren>) of maak een bedrag over naar NL89 RABO 0351 0226 35.

CP-voetbalvrouwen op zoek naar goud en geld

Wist je dat mannen al veertig jaar aan CP-voetbal doen? En dat dit voor vrouwen pas sinds 2018 bestaat? Daarom wordt CP-voetbal ~~dit jaar~~ niet meer gespeeld op de Paralympics. Daar legt Jara Brokking (12) zich niet bij neer. 'Mijn droom is om mee te doen aan de Paralympics!'

Door: Irma Woud

Jara is jeugdambassadeur Europa voor CP-vrouwenvoetbal namens de internationale federatie IFCPF. Ze wil zoveel mogelijk vrouwen en meisjes met cerebrale parese (CP) of niet aangeboren hersenletsel (nah) inspireren ook te gaan voetballen. 'In 2018 ben ik via een talentendag bij het CP-team terecht gekomen. Eindelijk een team met meiden die snappen wat ik heb (Jara heeft CP- red.). Het is al leuk dat we samen kunnen trainen, maar wedstrijden spelen is natuurlijk nog veel mooier. Daarom hoop ik dat er steeds meer meiden mee komen doen. Dan kunnen we samen trainen voor de Paralympics.'

Het Nederlandse team

Het Nederlandse vrouwenteam bestaat sinds 2018. Initiator is Gabriëlla van Driel, lid van de CP Football (female) development group van de IFCPF. Inmiddels doen zo'n twintig enthousiaste meiden van 6 tot 26 jaar mee. Vanuit het

team is de Stichting CP-Voetbal Vrouwen (CPVV) opgericht om alle activiteiten te kunnen organiseren en de sport op de kaart te zetten. Met steun van de Rabobank en voetbalvereniging v.v. Cabauw is het team voorzien van kleding en een trainingslocatie. Twee keer per maand trainen ze met elkaar. En ze proberen eens per kwartaal een wedstrijd te spelen.

Meer dan voetbal

Voor Jara is het CP-voetbal meer dan voetbal. Ze heeft nieuwe vriendinnen leren kennen en vorig jaar heeft ze met enkele speelsters een WK-wedstrijd van de Oranje leeuwinnen bezocht. 'We gingen kamperen in Valenciennes en hebben de wedstrijd tegen Kameroen gezien. Nederland won met 3 - 1, dus toen hebben we flink feest gevierd.' Ook de juf op school is het opgevallen dat het voetbal Jara goed doet. 'De juf zei dat ze kon merken dat ik veel meer zelfvertrouwen heb gekregen.'

World Cup in Barcelona

Dit jaar zou voor het eerst een World Cup Female op het programma staan. Zes landen, onder andere Australië en Amerika, zouden van 26 juni tot en met 3 juli de voetbalstrijd met elkaar aan gaan. En natuurlijk wilden Jara en haar teamgenoten hier ook bij zijn. Vanwege de coronacrisis is deze World Cup afgelast en verzet naar 2021. De Stichting CPVV zamelt geld in zodat het Nederlandse team volgend jaar mee kan doen aan deze World Cup in Barcelona.

Op weg naar goud

Jara hoopt dat CP-voetbal voor mannen én vrouwen weer op het programma komt van de Paralympics. 'Ik hou mijn hele leven al van voetbal. Mijn vader voetbalt ook en ik ga wel eens met hem mee naar wedstrijden van Ajax, mijn favoriete club. Zelf spelen is het allerleukste, vooral in een team waarin iedereen gelijk is. Ik heb heel veel zin om tegen andere landen te spelen bij de World Cup en in 2024 of 2028 bij de Paralympics!'



Samen in beweging voor mensen met cerebrale parese

Steptember staat weer voor de deur! Doe van 1 tot en met 28 september mee aan Steptember en zet 10.000 stappen per dag. Beweeg, op wat voor manier dan ook: wandel, zwem, fiets, rol... en help mee om mensen met cerebrale parese (CP) te ondersteunen door je te laten sponsoren voor je prestatie.

Door: Marike Willems

Nieuwe look and feel

Zoals je misschien al gezien hebt heeft Steptember een hele frisse nieuwe look! Nieuw logo, nieuwe website, en een nieuwe app!

Daarbij hebben we dit jaar ook Steptember trainers die de deelnemers tijdens hun avontuur motiveren en inspireren. Zij hebben allen zelf ook CP, en ze zijn er klaar voor! Jij ook?

De registratie is open vanaf mid juli, maar je kunt nu al je voorinschrijving doen, zodat je direct een seintje krijgt als de registratie open is.

Neem dus snel een kijkje op onze site: www.steptember.nl.



Vieren! • Juni 2020



Steptember en Covid-19

Juist in deze tijd is het fijn om in beweging te blijven en samen met je vrienden of collega's (virtueel) iets te ondernemen. Steptember past dus perfect in de 1,5 meter samenleving! Uit onderzoek van Stichting Wandelnet blijkt dat 72% van de respondenten nu vaker een rondje loopt vanuit huis dan voor de coronacrisis. De belangrijkste redenen om te gaan wandelen nu zijn om fit en gezond te worden of te blijven, voor ontspanning en om 'er even tussenuit' te gaan.

Wat let je dus om straks in september mee te doen aan Steptember? Alle mensen met cerebrale parese in Nederland zullen je daar enorm dankbaar voor zijn!

Steptember met je bedrijf

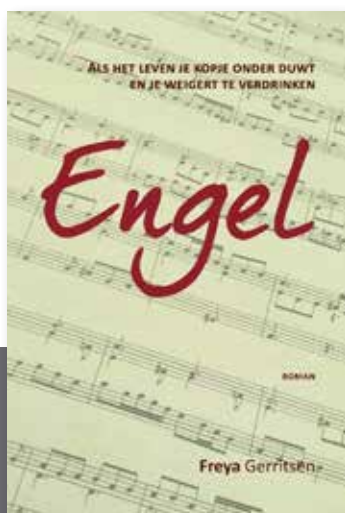
Vind je het leuk om samen met je collega's deel te nemen, stuur dan een mail naar steptember@hetlandelijkbureau.nl

Geef je dromen nooit op

Journaliste Freya Gerritsen (1973) heeft haar autobiografische debuut geschreven: 'Engel - Als het leven je kopje onder duwt en je weigert te verdrinken', over leven met CP en de manische episodes van haar vader. En toch is het een luchtig boek geworden.

Door: redactie

Foto: Dennis Vloedmans



Engel – Als het leven je kopje onder duwt en je weigert te verdrinken

Kortingsactie voor leden

Een mooie aanbieding voor jou: speciaal voor leden van CP Nederland kun je het boek met €4,- korting bestellen via www.engelhetboek.nl door het invullen van deze actiescode:

Engel1750CP

Je betaalt dan €17,50 in plaats van €21,50.

Paperback

ISBN 9789463236768

314 pagina's

Prijs: € 21,50.

Engel is te koop via alle (online) boekhandels en via www.engelhetboek.nl

Freya is opgegroeid in een liefdevol en hecht gezin. Door zuurstofgebrek bij de geboorte is ze spastisch geworden, met name aan haar benen. In het doorgaans evenwichtige gezin is haar vader bij vlagen manisch en gooit tijdens die episodes de harmonie flink omver. Als vader Brord in 2007 terminaal ziek is vraagt Freya, die dan al getrouwd is en een kind heeft, of ze hem mag interviewen en hij stemt toe. Door zijn verhaal met haar eigen leven te combineren ontstaat een complete kroniek. Daarin heeft ze niet alleen met de episodes van haar vader te maken, maar blijft ze ook haar hele leven in gevecht met haar lichaam. Het zijn de vrolijkheid, het doorzettingsvermogen van Freya, en eigenlijk ook van haar vader maar dan in zijn goede tijden, en haar vlotte pen die het boek leuk maken om te lezen.

Engel

Er is door de ziekte van vader veel gebeurd in het gezin. Freya kan voor een buitenstaander helder beschrijven hoe het eraan toeging gedurende Brords manische tijden, waarin hij altijd met een teveel aan passie een concert wilde organiseren. Brord was een veelbelovend gitarist. Hij is in die weken overmatig begeistert en snel aangebrand. Daarna loopt hij het huis uit om wekenlang niets meer van zich te laten horen. Als ze jaren later op kamers woont belt hij haar in die extreem energieke buien gewoon op en vertelt even duidelijk wat er geregeld moet worden ("O, en ik moet nog even langs Bea en Claus in Den Haag") en wat zij geacht wordt te doen. Alleen als hij zo ver heen was noemde hij zijn dochter liefkozend "Engel". Freya vertelt erover: 'Ik overleefde door het strikt te scheiden, mijn vader en zijn ziekte. Pas achteraf merkte ik hoe anders mijn jeugd is geweest. Toen ik het boek schreef vond ik het wel eens wel pittig, maar ik heb er geen terugval van gehad.' Er zit ook een andere kant aan het verhaal: 'Ik neem mijn ouders niets kwalijk. Ondanks alles was er genoeg. Ze

hadden belangstelling voor me en hielden van me. Ik had vriendinnen en als mijn vader in balans was, was het een hele lieve man met veel humor.'

Kopje onder en weigeren

"Als het leven je kopje onder duwt en je weigert te verdrinken", is de ondertitel van dit met vaart geschreven boek en een vrolijke zin over Freya's natuurlijke aanleg. Want in al die jaren leert ze steeds beter met de nukken van haar vader om te gaan. En hoewel het soms spannend is als hij woest bliest, heeft ze voldoende zelfbeheersing en tact om dreigende situaties in goede banen te leiden. Ze kan de ontwrichtende periodes voldoende sturen en blijkt een enorme doorzetter te zijn in het leven.

Na de middelbare school gaat ze journalistiek studeren in Utrecht en krijgt al snel een kamer in een groot studentencomplex. Eigenlijk kost alles haar meer energie dan haar generatiegenoten, maar ze laat zich door werkelijk niets weerhouden: 'Het was alsof de wilskracht nooit op was. Dat heeft me verder gebracht. Het is heel fijn om je talent te ontdekken, te merken dat je ergens in goed bent.' Ze heeft op die manier een leuke studietijd waarin ze vrienden maakt, reist, natuurlijk een keer toeloos verliefd wordt en uiteindelijk haar diploma haalt.

Tot het uiterste duwt ze zichzelf vooruit. Toch loopt haar enthousiasme ook tegen grenzen op. Een stage in Londen blijkt te hoog gegrepen en een grote vermoeidheid speelt haar regelmatig parten. Maar als ze lange tijd een depressie heeft, blijkt die gewoon te komen door een traag werkende schildklier: 'De depressie heeft me niets gebracht en ik gun het niemand. Maar ik heb toen wel hulp gezocht en ben dat sindsdien af en toe blijven doen. Vooral dankzij haptonomie heb ik mijn verleden kunnen verwerken.'

Nog voor haar afstuderen krijgt ze een baan als vakbondsjournalist, waar ze jaren met veel plezier werkt. Uiteindelijk vraagt haar werk te veel energie van haar lichaam en doet ze er beter aan te stoppen om voor haar gezin te zorgen: 'Ik heb niet makkelijk op kunnen geven, maar ik ben nu veel meer in balans.'

Vroeger was er minder bekend over hoe veel energie CP kost. Nu is dat gelukkig anders. Samen met mijn revalidatiearts heb ik gekeken hoe ik het meeste uit mijn dag kan halen, zonder structureel over mijn grenzen te gaan.'

Sociaal

Freya beschrijft in het boek ook de moeite die zij en haar partner hebben gedaan om een kind te krijgen: 'Het was een lange weg, maar het kan, óók als je spastisch bent. Dat wil ik meegeven met mijn verhaal.'

Het enige wat haar nog dwars zit zijn sociale situaties waarvan ze er ook een paar in het boek heeft beschreven: 'Nog steeds zijn er mensen die alleen maar mijn handicap zien en in z'n één vragen: "Waarom zit u in een rolstoel?" Dan denk ik: zullen we eerst eens een gesprek hebben van mens tot mens?! Het blijft gedoe op dat punt.'

Niet alleen in de dagelijkse ontmoetingen maar ook bij artsen en onderzoekers zou Freya graag een menselijker houding zien: 'In mijn puberteit werd er jaarlijks een naaktfoto van me gemaakt op de mytylschool. De schaamte die ik toen voelde... Dat gaat nooit over. Of als artsen over je praten alsof je er niet bij bent. Dat is niet goed voor je zelfbeeld.' Ze zou dat wel willen veranderen en haar boek heeft al een klein resultaat geboekt: 'Mijn revalidatiearts (Sanne Höweler, gespecialiseerd in cerebrale parese bij volwassenen) vertelde me dat het boek heel leerzaam voor haar was geweest. Dat doet me goed.'

Schrijven

Sinds kort heeft Freya haar liefde voor journalistiek weer opgepakt, hoewel rustiger dan voorheen: 'Ik schrijf voor de Stichting Het Bijzondere Verhaal. Dat is een fijne club en er is geen strakke deadline. Zo is het wel haalbaar om met mijn vak bezig te zijn.' Freya hoopt met haar openhartige boek andere mensen met CP tot steun te zijn: 'Doorzettingsvermogen kan je heel ver brengen, maar soms moet je een stapje terugdoen. Luister naar de signalen van je lichaam, maar geef je dromen nooit op!', is wat ze mee wil geven. Ze is er zelf heel gelukkig van geworden.

*'Doorzettingsvermogen
kan je heel ver brengen,
maar soms moet je
een stapje terugdoen'*



Leven met cerebrale parese

In haar boek beschrijft Freya allerlei situaties die veel herkenning zullen oproepen als je zelf CP hebt. Hoe zij het als kind heeft ervaren om in de kinderrevalidatie als patiënt gezien te worden, hoe de buitenwereld reageert op haar anders zijn. Ook heel persoonlijke onderwerpen als zwanger worden en bevallen gaat ze niet uit de weg. En hoe zij omgaat met pijn, vermoeidheid en overbelasting door haar CP.

Uitkomsten PERRIN voorspellen

Onlangs heeft het onderzoeksprogramma PERRIN een subsidie gekregen. Daarmee kunnen de resultaten uit het onderzoek naar de ontwikkeling van kinderen en jongvolwassenen met cerebrale parese (CP) vertaald worden naar praktische toepassingen voor artsen en andere zorgprofessionals, ouders en mensen met CP zelf. Tijd om met de coördinator van PERRIN Marjolijn Ketelaar terug te blikken én vooruit te kijken. 'We zijn nu veel beter in staat op individueel niveau te kijken naar het ontwikkelingsperspectief van iemand (met CP, red.) en beter de doelen daarop te zetten.'

Door: Thijs de Lange

PERRIN is twintig jaar geleden door een samenwerking van organisaties in Nederland opgericht (zie kader). Doel was om inzicht te krijgen in de ontwikkeling van kinderen en jongvolwassenen met CP, vooral waar het om participeren in de samenleving gaat. Kinderen en jongeren met CP zijn daarin gedurende twintig jaar gezien, zij hebben motorische tests gedaan, zichzelf en hun ouders hebben vragenlijsten ingevuld en ze zijn geïnterviewd. Een aantal jongeren is zelfs gevraagd mee te denken met de opzet van het onderzoek.

Het onderzoek geeft zicht op de ontwikkeling van mensen met CP van 0 tot 35 jaar (zie kader). Daaruit komen ontwikkelingsprofielen per GMFCS-niveau naar voren. Deze profielen geven zicht op de vraag hoe iemand met een bepaald GMFCS-niveau zich zou kunnen gaan ontwikkelen op een bepaald domein. Of diegene zich daadwerkelijk zo zal ontwikkelen, is volgens Marjolijn - die zich graag laat tutoyeren - afhankelijk van 'determinanten'.

Wat zijn die determinanten?

'Voor een aantal domeinen bepaalt het GMFCS-niveau je profiel, en dat is dus een belangrijke determinant. Aan de andere kant is het intellectueel functioneren van belang. Wanneer je geen problemen met intellectueel functioneren hebt, heb je voor de meeste ontwikkelingsdomeinen een betere prognose dan wanneer je daar wel problemen mee hebt. Ten derde laat een paar uitkomsten zien dat persoonlijke- en omgevingsfactoren een belangrijke rol

spelen. Op het gebied van participatie in wonen en relatie bijvoorbeeld blijkt dat de opvoedstijl van ouders een determinant is. We zien een positieve invloed op de ontwikkeling als ouders hun kinderen motiveren om zoveel mogelijk zelf dingen te proberen, en ze daarin niet te beschermend zijn.'

Meest brede groep

De gedachte van het onderzoeksprogramma was om de meest brede groep van mensen met CP in kaart te brengen. De groep van jongeren en jongvolwassenen met een verstandelijke beperking was klein in het onderzoek, en dus zijn de profielen daarvan onzekerder. 'Het is een ingewikkelde groep. Mensen met CP met een verstandelijke beperking zijn op latere leeftijd niet altijd meer in beeld bij de revalidatie. Het was nuttig om erachter te komen dat ze erg verschillen van de groep zonder een verstandelijke handicap.'

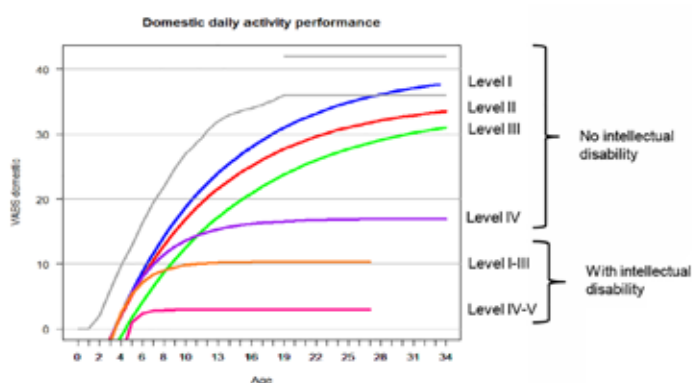
Dat is ook wat uit de grafieken blijkt. Hoe hoger op de Y-as, hoe zelfstandiger mensen met CP op dat bewuste gebied



Marjolijn Ketelaar (1965) begon haar carrière met een studie bewegingswetenschappen.

participeren. Te zien is dat mensen met CP met een verstandelijke beperking over het algemeen een lager niveau halen dan mensen met CP zonder een verstandelijke beperking. Hetzelfde geldt voor de verschillende niveaus bij mensen met CP zonder een verstandelijke beperking onderling. Hoe hoger het GMFCS-niveau, hoe lager de verwachte ontwikkeling. (Zie grafiek A).

Grafiek A



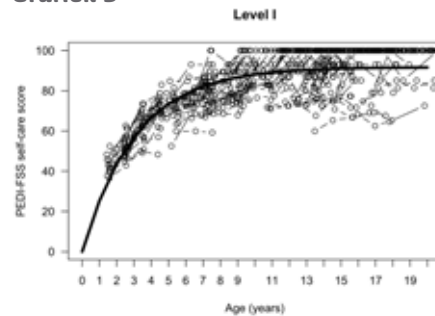
ontwikkeling van kinderen met CP

Toen dat naar haar smaak te veel naar sport en het fysieke neigde, besloot ze daarna een tweede master revalidatiepsychologie te volgen, waarbij de nadruk meer op de revalidatie en het geestelijke lag. Haar proefschrift hield ze over functionele fysiotherapie bij kinderen met CP. Na een paar jaar lesgeven is ze onderzoeker geworden bij het Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht. Als senior onderzoeker was ze de coördinator van PERRIN. Nu is ze nog steeds werkzaam bij het Kenniscentrum. Revalidatiegeneeskunde Utrecht en trekt ze het onderzoeksprogramma Family Empowerment. Daarnaast geeft ze leiding aan diverse studies in de Kinderrevalidatie.

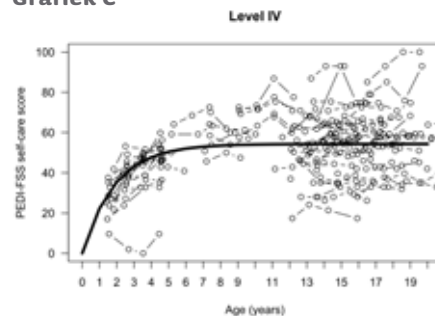
PERRIN

PERRIN is een landelijk onderzoeksprogramma naar de ontwikkeling van kinderen en jongvolwassenen met CP. 20 jaar geleden is het programma begonnen en gedurende die tijd is een aantal kinderen, jongeren en jongvolwassenen gevolgd in verschillende ontwikkelingsdomeinen zoals zelfverzorging, mobiliteit, communicatie, sociale relaties, school en werk. Onlangs is het onderzoek voorlopig afgesloten en met de nieuwe subsidie wordt de opgedane kennis nu omgewerkt tot toepassingen voor iedereen die te maken heeft met kinderen en jongvolwassenen met CP, van de revalidatiearts en de ouders tot de mensen met CP zelf. PERRIN is een onderzoeksconsortium van het Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht, wat een samenwerking is tussen De Hoogstraat en het UMC Utrecht, de afdelingen Revalidatiegeneeskunde van het Amsterdam UMC, van het Erasmus UMC/Rijndam Revalidatie Rotterdam, UMC Groningen/Revalidatie Friesland en CP Nederland. Recente projecten binnen PERRIN zijn PiP en DECADE. Kijk voor meer informatie op www.perrin.nl.

Grafiek B



Grafiek C



Spaghetti

Tegelijkertijd is het zo dat jongvolwassenen met lichte CP op ongeveer hetzelfde niveau kunnen uitkomen als jongvolwassenen zonder CP (de grijze lijn in grafiek A), maar dat het gewoon langer duurt. 'Het zijn gemiddeldes. Iedereen is verschillend, maar het geeft wel wat houvast om te zien dat mensen met CP zich langer doorontwikkelen dan anderen.' In de twee zwart-witte grafieken (zie grafieken B en C) zien we wat Marjolijn "spaghetti" noemt. Hierbij is naast het gemiddelde een aantal individuele gevallen ingetekend. Dit laat zien dat het mogelijk is dat je als iemand met CP lager of juist hoger uitkomt dan het gemiddelde, en dat hangt dus af van die determinanten.

Heeft dit gevolgen voor de behandeling door een revalidatiearts?

'Ja. Nu is het voor een revalidatiearts veel meer mogelijk om maatwerk te leveren. Daarnaast hoop ik dat je mensen zo goede informatie kan geven over wat ze kunnen verwachten van de toekomst. En dat ze het gevoel krijgen dat ze zelf regie gaan krijgen over de behandeldoelen, vanuit de vraag "wat vinden jullie belangrijk?". We willen samen met mensen met CP, ouders en zorgprofessionals ervoor zorgen dat de informatie zo is dat je het gevoel hebt dat je er wat meer mee kan.' Marjolijn roept je op je aan te melden om hierover mee te denken via magazinevieren@redactie.nl.

In principe is het onderzoeksgedeelte nu afgerond, maar voor Marjolijn is dat niet definitief: 'Het zou mooi zijn om over een jaar of vijf nog eens te kijken hoe het dan met iedereen gaat'.

Online gespreksrondes voor leden

Tijdens de coronacrisis heeft EMB Nederland drie keer een online gespreksronde voor leden georganiseerd. Om te horen wat er leeft, waar zitten vragen en knelpunten in de zorg voor je kind. De komende tijd zullen we af en toe een online gespreksronde organiseren. Leden ontvangen per mail een uitnodiging. De aankondiging vind je ook op de website en via onze social media.



ALEXANDRA KOCH, PIXABAY

Pleidooi voor maatwerk Covid-19 maatregelen voor mensen met een verstandelijke beperking

In mei stuurden de samenwerkende verstandelijk gehandicaptenorganisaties een brief aan de Tweede Kamer. Naast KansPlus, Leder(in), SIEN, Naar Keuze en anderen was EMB Nederland een van de partijen die maatwerk voor mensen met een verstandelijke beperking op de kaart zette. Gedurende de crisis werd bij de Covid-19 maatregelen voor mensen met een verstandelijke beperking vooral uitgegaan van het medisch perspectief en werden alle mensen over één kam geschoren. Deze verstandelijk gehandicaptenorganisaties ondersteunden de inzet van koepelorganisatie Leder(in) om tot

een crisisplan te komen. Op de korte termijn wilden de organisaties echter dat vanuit de politiek aangedrongen wordt op meer maatwerk. De belangrijkste speerpunten daarbij zijn: aandacht voor kwaliteit van leven, zorgvuldige risico afweging zowel op medisch als sociaal- emotioneel gebied, dialoog met cliënten en naasten over persoonlijke vrijheid en contact met familie, inzet van beschermende maatregelen en tests om contact met familie mogelijk te maken.

Zorgverzekeraars Nederland stelt mening bij

Zorgverzekeraars Nederland (ZN) gaf in april aan zorgkantoren het advies dat de zorgplicht van de zorgaanbieder vervalt als verwanten hun naaste in verband met Covid-19 mee naar huis nemen en ook dat na twee weken het recht op terugkeer naar de eigen kamer er niet meer is.

Dit veroorzaakte onrust en verontwaardiging onder mensen die een meervoudig beperkte cliënt vanwege de coronacrisis uit een zorginstelling hadden gehaald. EMB Nederland kaartte dit aan bij Zorgverzekeraars Nederland en in de pers. Voorzitter Geert Benjamins sprak van een "onmenselijk" standpunt. 'Veel ouders hebben hun kind uit de instelling gehaald omdat die op slot ging en zij hun kind zo lang niet kunnen missen. Ook waren ze bang voor besmetting. Bovendien hebben deze ouders de instelling daarmee ontlast.'

EMB Nederland was van plan om aan Zorgverzekeraars Nederland (ZN) een paarse krokodil uit te reiken.

Eind april berichtte ZN dat hun standpunt was gewijzigd: zorgaanbieders houden in principe de plek van een cliënt gereserveerd, ook als hij langer dan 14 dagen (volgens reguliere regelgeving) weg is. Zorgaanbieders kunnen een terugkeergarantie afspreken met de verwanten. EMB Nederland was blij met deze stap in de goede richting en complimenteerde ZN met haar bereidheid om naar belangenbehartigers als EMB Nederland te luisteren en op standpunten terug te kunnen komen.

Zet ouders niet buitenspel

EMB Nederland is zich bewust dat de genomen maatregelen vanwege Covid-19 zorgverleners voor zware dilemma's plaatste. Maar het mag nooit en te nimmer de reden zijn om de afspraken rondom informed consent – het gezamenlijk met de wettelijk vertegenwoordiger van de wilsonbekwame cliënt nemen van beslissingen – opzij te zetten zoals een orthopedagoog in haar blog begin mei beschrijft. Beslissingen die zonder overleg met de wettelijk vertegenwoordiger worden genomen zijn in strijd met de Wet Publieke Gezondheid (WPG) en uit ethisch oogpunt zeer onjuist. EMB Nederland heeft in mei de zorgaanbieders opgeroepen zich te houden aan de wettelijke regelgeving, juist ook tijdens de coronaperiode.

Zie ook: <https://embnederland.nl/besprek-duivelse-dilemmas-in-de-gehandicaptenzorg-door-corona-samen-met-ouders/>



EMB Nederland maakte een mooie start in 2019. Bestuurslid Elke Marijnusse zet de prioriteiten van de vereniging op een rij.

Onze missie: optimale zorg voor mensen met EMB

Met trots stelden wij ons als nieuw bestuur van EMB Nederland aan je voor in het BOSK magazine in december 2018. Met veel ambitie hebben wij begin 2019 onze missie, visie en doelstellingen geformuleerd.

EMB Nederland is de vereniging van ouders, verwanten en mantelzorgers van mensen met een ernstige meervoudige beperking. Het is in de eerste plaats onze missie om een optimale zorg voor mensen met EMB te bewerkstelligen.

Wij zijn er voor EMB-ers in elke leeftijdsfase

Daarnaast wil EMB Nederland de positie van hun verwanten in het algemeen en ouders in het bijzonder versterken, door ze in staat te stellen de regie in eigen handen te nemen en eigen keuzes te kunnen maken in de zorg. Als ouder weet je immers wat het beste is voor de gezondheid en het welzijn van je kind. Wij zijn er voor EMB-ers in elke leeftijdsfase. Elke leeftijdsgroep kent zijn eigen problematiek. Als jonge ouder moet je vooral een weg vinden in de wirwar van regelgeving; later gaat je kind naar school - vaak speciaal onderwijs - en daarna komen thema's als dagbesteding en wonen aan de orde. De fase daarna is ook belangrijk, wanneer je kind met EMB inmiddels volwassen is geworden: wat doe je als je door je leeftijd niet meer goed voor je kind kunt zorgen? Ouders en verwanten komen telkens een nieuwe werkelijkheid tegen waar ze mee om moeten leren gaan.

Netwerk rondom het gezin

Verwanten van kinderen hebben steun nodig van anderen bij de zorg van hun kind. We richten ons daarom ook op de zorgaanbieders, overheidsinstanties, zorgverzekeraars en de directe omgeving van het gezin, de familie, de



vrienden, kortom het hele netwerk dat nodig is om gezinnen met een EMB-kind te ondersteunen en/of te faciliteren bij de zorg voor hun kind.

Ervaringskennis als basis

Ervaringskennis is de basis van EMB Nederland. EMB Nederland verzamelt en gebruikt de ervaringskennis om verwanten van een kind met EMB te ondersteunen en om op te komen voor de belangen van mensen met EMB bij zorgverleners, verzekeraars en in de politiek.

EMB Nederland ziet naast bovenstaande nog een aantal belangrijke factoren waarmee de missie kan worden gerealiseerd en de positie van mensen met EMB en hun verwanten kan worden gerealiseerd. Daarbij gaat het om zaken als tegenwerkende bureaucratie, isolement van ouders en gezinnen, individualisering van de maatschappij en de overgang naar 18+.

Onze prioriteiten:

1. Bevorderen kwaliteit van zorg en zorgvoorzieningen
2. Bureaucratie in de zorg verminderen
3. Isolement van gezinnen met EMB doorbreken
4. Samenwerking en krachtenbundeling

Er is een mooie basis gelegd om de komende jaren verder op te bouwen om onze doelstellingen te realiseren, onze missie verder uit te dragen en om onze visie breder bekendheid te geven.

Elke Marijnusse

Bestuurslid EMB Nederland
info@embnederland.nl

‘Als je niet aan de bel trekt, gebeurt er niets’

Tijdens de coronacrisis zijn veel ouders van EMB-kinderen buiten spel gezet. Eerst omdat de meest kwetsbaren in onze samenleving beschermd moesten worden en uit voorzorg zorginstellingen op slot gingen. Nu langzaam de maatschappij weer van het slot gaat, kijken ouders reikhalzend uit naar het weerzien met hun kinderen. Het verloopt moeizaam. We spraken twee moeders van wie hun kind in een zorginstelling woont.

Deze interviews hebben begin juni plaatsgevonden. We blijven deze moeders volgen en op de website vind je in juli een update.

Door: Corine van Rijswijk

Onzekerheid maakt je kapot

Aafke Lingbeek is de moeder van Ilona (40 jaar). Ilona is lichamelijk zeer beperkt en heeft een verstandelijke beperking (niveau van een drie- of vierjarige). Ilona woont in een woonvorm. Aafke heeft haar dochter al bijna drie maanden niet gezien.

‘Op 15 maart kregen we à la minute te horen dat alles potdicht ging vanwege het coronavirus. Drie weken later brak corona uit op de locatie waar mijn dochter woont. Veel bewoners werden ziek, Ilona ook. Ze kreeg hoge koorts, verschrikkelijke hoofdpijn en ze had overal pijn. Het was vreselijk, ik mocht er niet heen. Ze was te ziek om aan de telefoon te komen. Ik heb continue gebeld met de begeleiders om te horen hoe het met haar ging. Eerst gaf de instelling aan dat ze niet gingen testen, want de huisarts ging ervan uit dat iedereen corona had. Uiteindelijk werd er wel getest: Ilona had corona. Waar ik het meeste bang voor was: straks krijg ik een telefoontje dat ze in het ziekenhuis ligt.

Nu de maatregelen eind mei wat versoepeld waren, hoopten we dat we onze dochter mochten bezoeken. We hoorden niets. Pas nadat mijn andere dochter boos is geworden, mochten we ineens op zondag 31 mei komen. Ze werd in de rolstoel naar buiten gebracht en we mochten met haar gaan wandelen. Het was heel emotioneel om haar weer te zien. Bij het afscheid moest Ilona heel erg huilen, ik mocht niet weg. Terwijl ze normaal gesproken gewoon ‘Doei mam’ zegt. De afspraak is nu dat we bellen als we willen

langskomen en dan zetten ze Ilona buiten neer. Vanwege het feit dat corona in het huis was, laten ze nog niemand binnen. Ze doen alles volgens de regels van het RIVM. Vreselijk want je zou ook zelf een inschatting kunnen maken.

Sommige dingen zijn tegenstrijdig. We ontvingen op 25 mei een brief dat de dagbesteding weer voorzichtig werd opgestart terwijl we deze week van een medewerker hoorden dat Ilona alweer sinds 14 dagen naar de dagbesteding gaat.

Wat mij ook steekt: het management had gezegd: het personeel mag niet weg en nu hoorden wij dat een paar medewerkers op Ameland vakantie vieren. Wij als ouders mogen niets. Onze kinderen zitten vast in de woonvorm en er is nog geen bewijs dat het virus niet opnieuw terug kan komen.

Normaal gesproken komt Ilona eens in de twee weken een weekend naar huis. Voorlopig mag ze nu nog niet mee naar huis. Ik heb in de afgelopen maanden niet zoveel gehuild als nu. Je staat machteloos tegenover alles. Die onzekerheid maakt je kapot, je weet niet waar je aan toe bent. Het is heel moeilijk om voortdurend tegen je kind te herhalen: ‘Nee lieverd, je mag nog niet naar huis.’ Ik hoop nu op 1 juli, dan zou ze officieel weer naar huis mogen. Mijn dochter is veranderd. Heel timide, er niets over van haar spontaniteit. Ze is spierwit doordat ze al maanden niet buitenkomt. Het wordt tijd dat de deuren weer opengaan.’



We zien een heel ander kind

Esmeralda Sandt en haar man hebben hun dochter Natascha (36 jaar) al bijna drie maanden niet gezien. Natascha heeft een aan autisme verwante contactstoornis. Ze praat niet. Ze woont in een zorginstelling/woonvorm. Aan Natascha is niet uit te leggen waarom haar ouders niet meer op bezoek komen en waarom ze niet mee naar huis mag.

‘Natascha was net een weekend thuis geweest toen corona ervoor zorgde dat de deuren van de woonlocatie op slot gingen. We hebben haar nog wel een beetje kunnen voorbereiden. Er is een virus en we mogen even niet bij je komen. We hebben nog overwogen: houden we haar thuis of brengen we haar terug? We hebben toen besloten om haar terug te brengen. Ze heeft in de instelling goede zorg. Als je op zo’n moment afscheid neemt, weet je niet wat er op je afkomt.

Natascha gedijt bij een vast ritme. Totdat corona uitbrak bezochten we haar drie keer per week op haar kamer, op vaste avonden, na het eten en sloten

samen met haar de dag af. Wij poetsen altijd haar tanden. Elk weekend gaat ze naar huis. Die voorspelbaarheid geeft Natascha rust.

Bij de eerste versoepeling van de maatregelen door het RIVM mochten we vanachter glas naar ons kind kijken. We hebben dit niet gedaan omdat Natascha dit niet begrijpt en hierdoor gaat ze automutilleren. Twee weken later mochten we wandelen of elkaar op afstand in de tuin ontmoeten. Nee, ook dat wilden we niet. Dan wil ze mee naar huis. We hebben via de digitale zorgmap kunnen volgen welke activiteiten Natascha had, maar wat het zo moeilijk maakt is dat zij alles over zich heen moet laten komen. Ze heeft niets te beslissen in het leven. Zoals het er nu naar uitziet, moeten we nog tot 1 juli wachten voordat ze mogelijk weer mee naar huis mag.

Als je niet aan de bel trekt, gebeurt er niets. Het is erg dat zoveel ouders aan het lijntje worden gehouden. Eind mei heb ik zelf gebeld of we nu weer bij haar op bezoek mochten nu de maatregelen

versoepeld werden. De VGN had een nieuwe richtlijn gepubliceerd met een routekaart voor de gehandicaptenzorg. De teamleidster wist niet van de richtlijnen en was niet bekend met de routekaart. Haar hele leven hebben we voor alles moeten vechten en nu weer. Gelukkig kregen we op 2 juni goed nieuws en op 3 juni mochten we ’s avonds naar haar toe, op haar kamer. Natascha moest huilen toen ze ons weer zag. We hopen dat Natascha deze periode snel zal vergeten. Een voordeel is dat ze nu dagbesteding op de locatie zelf heeft. Als ze nu overprikkeld raakt, kan ze zich even in haar kamer terugtrekken. Ik hoop dat ze dit voorlopig zo houden. Je ziet dat de dagbesteding haar goed doet. Je ziet nu zo’n ander kind.’

Vieren! • Juni 2020



FOTO: BEN KERCKX, PIXABAY

Bezoek en logeren weer mogelijk

Sinds 15 juni is bezoek mogelijk voor alle mensen met een beperking in de instelling waar zij wonen en per 1 juli is met iedere cliënt – die dat wenst – een afspraak gemaakt over logeren buiten de instelling. De nieuwe handreiking ‘Handreiking bezoek gehandicaptenzorg’ biedt én perspectief én ruimte voor cliënten en hun verwanten/naasten om bezoek in overleg met zorgprofessionals toe te passen.

Zie ook: <https://www.vgn.nl/nieuws/versoepeling-nieuwe-bezoekregeling-gehandicaptenzorg>



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.



FOTO: JOOST OOIJMAN

Hartstikke coronaproof

Vrijwel elke zaterdag en zondag komen mijn ouders op bezoek, gewoon gezellig in de woonkamer. Ook mijn broers zie ik regelmatig. Ineens kwamen ze niet meer. Er mocht helemaal niemand meer op bezoek komen, ook niet bij mijn huisgenoten. Wat een saaie boel. Gelukkig heb ik leuke begeleiders en is er een nieuwe stagiair met wie ik mij zeer goed kan vermaken

want hij is een jongen en ik vind het altijd enorm gezellig met mannelijke verzorgers. Hij

leest me voor en brengt me naar bed. Ik vergeet dan helemaal dat mijn bezoek het laat afweten. 's Avonds komt mijn moeder wel altijd even in beeld op de iPad maar dat is toch anders dan in het echt.

Gelukkig wonen wij op een groot terrein met een hek. Een van mijn begeleidsters vond het nodig dat mijn ouders toiletartikelen kwamen brengen. Mijn moeder is daar namelijk nogal kieskeurig in en ze wil niet dat ik met douchespul uit de supermarkt word gedoucht. Ik krijg altijd heerlijke producten. Dus mijn moeder kreeg een appje met de vraag of ze douchespul en shampoo kon komen brengen en als verrassing mocht ik die dan ophalen bij het hek. Mijn ouders

waren helemaal blij toen ze mij eindelijk weer eens zagen. Ze vonden dit zo'n goed idee dat ze elke week wel iets konden bedenken om te komen brengen. Inmiddels bleken ook andere ouders de weg naar het hek gevonden te hebben. Op woensdag, als het mooi weer was, werd er op het terrein muziek gemaakt en er is zelfs een keer een zalmroker uit

Spakenburg geweest, en dan mochten ouders bij het hek komen kijken. Wij werden dan op zo'n ander-

halve meter afstand aan de andere kant van het hek gezet. Hartstikke coronaproof.

Gelukkig vallen wij niet onder de regelgeving van de overheid want die heeft het alleen maar over bejaarden in verzorgingstehuizen die vanachter het raam mogen zwaaien en natuurlijk de kappers en nagelstudio's. Nou ben ik daar ook wel aan toe, aan een kappersbehandeling en manicure maar of dat nou de belangrijkste levensbehoefte is, vraag ik me af. Wij schijnen vrijwel nooit genoemd te worden in de persconferenties, wat best raar is want wij zijn met velen. Toch zijn de richtlijnen bij ons streng toegepast en dat heeft geholpen want het coronavirus

heeft niet toegeslagen op onze locatie met veertig bewoners en zo'n zeventig medewerkers. Hopelijk blijft dat zo nu we eindelijk weer bezoek mogen ontvangen. Onder strenge voorwaarden mogen mijn ouders nu weer op bezoek komen, op vaste tijden, op mijn eigen kamer en met mondkapjes op. Zo kunnen we natuurlijk leuk kiekeboe spelen en door het drielaagse mondkapje heen mag er ook weer geknuffeld worden. Iedereen vindt het reuze spannend maar ik vind het vooral leuk, eindelijk mijn ouders weer op bezoek. Alleen zou ik mijn broers ook graag weer willen zien maar dat mag nu nog even niet, hopelijk binnenkort wel. En dan komen de kapper, dr. Snuffel de hondentherapeut, de manicure, de masseuse, de muziektherapeute, de meneer die mijn stoel moet aanpassen, de kookdame en de wandel- en voorleesvrijwilligers ook weer. Dan komt er weer wat reuring hoewel de meesten van ons die rust ook wel konden waarderen. Maar ik kan niet wachten, hoe meer leven in de brouwerij, hoe meer plezier ik heb.

*'Ik kan niet wachten,
hoe meer leven in de brouwerij,
hoe meer plezier ik heb'*

Reageren?

Mail naar magazinevieren@hetlandelijkbureau.nl

Vanaf oktober 1979 ben ik werkzaam als gedragswetenschapper. Het grootste deel van mijn loopbaan ben ik verbonden geweest aan 's Heeren Loo, om preciezer te zijn, aan Noorderhaven in Julianadorp. Vanaf 2008 tot en met 2013 heb ik in Noord-Holland voor Philadelphia gewerkt.

Begrijpen en begrepen worden

In 2004 ben ik samen met een collega gepromoveerd op een onderzoek naar de manier waarop begeleiders communiceren met mensen met een zeer ernstige verstandelijke beperking. Dat onderzoek heb ik gedaan, omdat ik geïntrigeerd was door dit onderwerp en vanuit de overtuiging dat verbeteren van de communicatie tussen mensen met een zeer ernstige verstandelijke beperking en hun begeleiders een belangrijke bijdrage is aan de kwaliteit van bestaan. Om het met de titel van een publicatie uit die tijd te zeggen: 'Begrijpen en begrepen worden.'

Toen ik na mijn uitstapje weer terug kwam op het oude nest, raakte ik betrokken bij een woning die specifiek ingericht was voor mensen met doofblindheid en een verstandelijke beperking. Fascinerend. Ik voelde me daar zo onthand, dat ik besloot terug te gaan naar de collegebanken en ik heb toen een jaar gewijd aan de studie van doofblindheid. Dat heeft me ontzettend veel opgeleverd. Ook daar stond (uiteraard) het thema 'communicatie' centraal. Aan het einde van dit jaar beëindig ik mijn loopbaan en verwacht ik met pensioen te gaan. Dat is voor mij niet het einde aan mijn betrokkenheid bij de ondersteuning van mensen met een verstandelijke beperking. Door dit bestuurslidmaatschap hoop ik daar nog steeds een actieve bijdrage aan te kunnen leveren.

Gevolgen coronacrisis

Ondertussen verloopt de afsluiting van mijn loopbaan heel anders dan ik gedacht had. Door de coronacrisis ben ik nu voornamelijk vanuit huis aan het werk. Dat vind ik onprettig. Ik mis het contact met cliënten en collega's. Gelukkig zijn er mogelijkheden als videobellen, maar niets vervangt het letterlijk bij elkaar in de buurt zijn. Wat is het belangrijk in het contact te kunnen letten op de signalen die we onderling uitwisselen zonder dat we ons daar bewust van zijn. Er zullen zeker wat verworvenheden van deze periode blijven hangen. Ik verwacht bijvoorbeeld, dat



voor veel vergaderingen waarbij mensen uit verschillende delen van het land aanwezig moeten zijn, de video-conferentie een bruikbaar alternatief gaat zijn. Waar ik me zorgen over maak, is dat maatregelen om de hygiëne te bevorderen (hoe nodig op dit moment ook), het spontane contact in de weg gaan staan. Om maar te zwijgen van de maatregelen die nu genomen worden om de contacten met mensen van buitenaf te beperken, waardoor bezoeken aan de bewoners van onze instellingen een stuk bemoeilijkt worden. Het is goed dat vanaf het begin van die maatregel de stem van ouders en familieleden gehoord is.

Leendert van Dam

Even voorstellen: **Leendert van Dam**

Vanaf begin dit jaar maak ik deel uit van het bestuur van EMB Nederland. Weliswaar met de kanttekening dat mijn bestuurslidmaatschap nog officieel bekrachtigd moet worden door de Algemene Ledenvergadering in juni. Mede daarom is dit wel een goed moment om mezelf aan je voor te stellen.

Meervoudig Ondersteund Pubers: nu alle content online



Mogelijk gemaakt door:

[HandicapNL]
IEDEREEN EERLIJKE KANSEN

Steun, herkenning en erkenning voor ouders van een EMB-puber

Als ouder van een EMB-puber weet je waarschijnlijk inmiddels wel je weg te vinden in de wereld van zorg en regels, maar nu je kind groter en ouder wordt, loop je tegen hele andere zaken aan. Zoals overbelasting van jou als ouder, de zorg die niet minder wordt maar misschien wel juist meer, de vraag wat de beste plek is voor je kind om te wonen, waar je allemaal aan moet denken als je kind 18 wordt, onbegrip van de buitenwereld, of het veranderende gedrag van je kind in de puberteit.

In Meervoudig Ondersteund Pubers komt dit en nog veel meer aan bod. De informatie is gericht op kinderen van 10-25 jaar. Met onze ervaringskennis hopen we je te kunnen ondersteunen bij het maken van de beste keuzes voor jou en je kind.

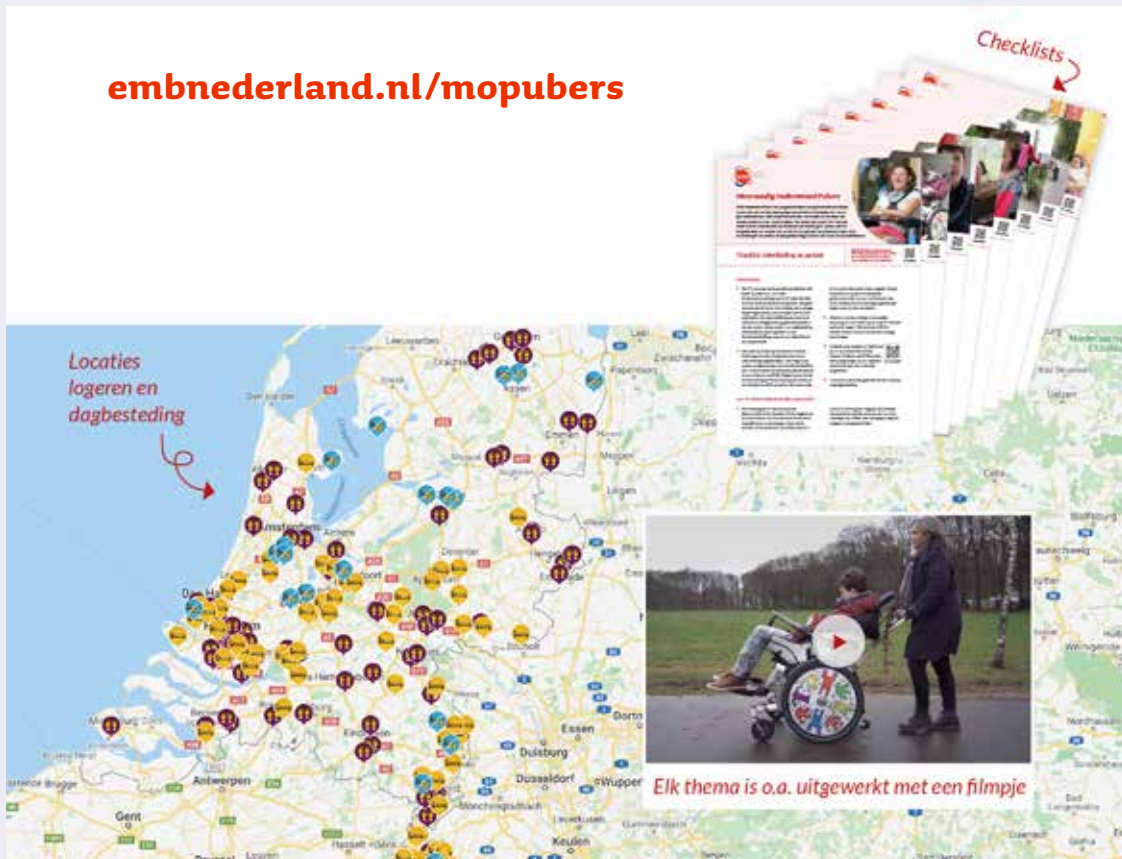
Elk thema is uitgewerkt met een filmpje, een checklist en online content.

Meervoudig Ondersteund Pubers omvat acht thema's:

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

Deze laatste drie zijn recent online gegaan. Neem even een kijkje.

embnederland.nl/mopubers



Nieuws

Eerste nieuwsbrief verschenen!

Wil je op de hoogte blijven van het laatste nieuws rond schisis en van de activiteiten van Schisis Nederland? In april is de eerste nieuwsbrief van Schisis Nederland verschenen. Meld je aan via de website www.schisisnederland.nl door onderaan de pagina je mailadres in te vullen.



Documentaire PAZ-Holandesa volgt Nederlands medisch team 10 dagen lang

Lees het volledige artikel op de website <https://schisisnederland.nl/documentaire-paz-holandesa-nederlands-medisch-team/>



Op vrijdag 14 februari was de première van de documentaire van de stichting PAZ-Holandesa in Rotterdam. Marjan van Mourik, oprichtster van PAZ-Holandesa, ging met haar medisch team ook in najaar 2019 naar Peru. In Peru is het niet vanzelfsprekend dat kinderen met een schisis, spina bifida en andere aandoeningen geopereerd worden en de overheid operaties betaalt. Afgelopen herfst opereerden deze artsen 64 kinderen met schisis in Arequipa in het eigen opgerichte Tony Molleapaza Rojas kinderziekenhuis. Roel Kyvelos filmde de artsen, kinderen en hun ouders tien dagen lang van 's ochtends vroeg tot 's avonds laat.

Marjan van Mourik, oprichtster van PAZ-Holandesa samen met een van de kinderen in het ziekenhuis in Peru

Mooie blogs op [Wij hebben een schisis.nl](http://Wijhebben-eenschisis.nl)

Ken je de website 'Wijhebben-eenschisis.nl' al? Op deze website vertellen vijf jongvolwassenen over hun ervaringen rondom het hebben van een schisis. Naast deze verhalen vind je hier ook mooie blogs van o.m. Nikita over haar dochtertje dat op 2 maart 2020 is geboren en een interview met Jesse. Jesse speelt de kleine Snelle in de videoclip van het lied de Reünie. Dit prachtige lied is geschreven door rapper Snelle.



Bestuur

Samen staan we sterk

Op het moment van schrijven van dit stukje vond de laatste bestuursvergadering plaats begin maart. Toen wist ik nog niet dat dit de laatste *live* vergadering zou zijn die ik zou bijwonen. We zullen voorlopig vergaderen via MS Teams. Zo hebben we de mogelijkheid elkaar toch te zien en horen. Ook de jaarlijkse Algemene Ledenvergadering (ALV) op 6 juni werd online gehouden. Het is afwachten wanneer het weer mogelijk is om bij elkaar te zijn. Het coronavirus maakt dat alles anders loopt dan anders.

Begin dit jaar besloot ik om af te treden als bestuurslid vanwege veranderde werkomstandigheden. Een moeilijke keuze, maar het betekent niet dat ik afscheid neem van Schisis Nederland. Ik wil mij graag als vrijwilliger blijven inzetten. Onze voorzitter is naarstig op zoek gegaan naar potentiële bestuursleden en tot onze vreugde zijn er tijdens de ALV op 6 juni vier nieuwe leden benoemd: Nellienke Duijzer, Martijn Riet, Jantina van Rossum en Ruurd Stolp. Anja Jonkers en ik zijn daaraan voorafgaand formeel afgetreden.

We hebben als bestuur in ons eerste jaar veel werk verzet. Daarbij hebben we dankbaar gebruik gemaakt van de kennis en ervaring van de medewerkers van het Landelijk Bureau. We hebben ervaren hoe belangrijk het is om samen te werken. Samen staan we sterk. Ook in tijden als deze.

Verbinding

Als ik terugkijk op de afgelopen anderhalf jaar, is het woord *verbinding* het meest van toepassing. Mijn mooiste ervaring was tijdens de landelijke Schisisdag (zie ook p. 32 en 33). Tijdens de gespreksgroepen bleek hoe waardevol het voor de deelnemers was om met elkaar ervaringen te kunnen delen en uitwisselen. Daarnaast zijn er veel nieuwe, mooie verbindingen gemaakt en oude verbindingen aangehaald: met bestaande en nieuwe leden, leden van de medische beroepsverenigingen en anderen die een bijdrage hebben geleverd aan onze opbouw. Dat heeft het makkelijker gemaakt om onze doelstellingen te formuleren en te werken aan het behalen daarvan. Het was voor mij ook een zeer leerzaam jaar. Ik ben



dankbaar dat ik als bestuurslid mijn steentje heb kunnen bijdragen aan het bouwen aan de fundering van onze vereniging. Ik heb alle vertrouwen in de toekomst van Schisis Nederland. Met elkaar blijven we daaraan werken.

Ilona Lekahena,
(aftredend) secretaris

Warm welkom voor nieuwe bestuursleden - aftredende bestuursleden: bedankt!



FOTO: AFBEELDING VAN OLDIEFAN, PIXABAY

Bestuursleden Anja Jonkers (penningmeester) en Ilona Lekahena zijn tijdens de Algemene Ledenvergadering op 6 juni afgetreden. Wij bedanken hen voor hun inzet voor Schisis Nederland en het waardevolle werk dat zij voor de vereniging verricht hebben. Tijdens de ALV zijn Nellienke Duijzer, Martijn Riet (secretaris), Jantina van Rossum en Ruurd Stolp (penningmeester) als bestuurslid benoemd.

Landelijke dag van Schisis Nederland

Op stap met Ingeborg en haar zoon Helmer

Op zaterdag 8 februari volgen we de familie Uitentuis: moeder Ingeborg (werkt als accountant met als hobby blogschrijfster) en haar zoon Helmer (8 jaar) die geboren is met een schisis. Zijn hobby's zijn gamen, zwemmen en hij gaat graag naar de jeugdorganisatie Jong Nederland. In 2017 zijn zij eerder naar de schisisdag geweest. Zij verwachten vandaag hetzelfde als toen; een gezellige dag met zijn tweeën.

Door: Romy Verroen

Foto's: Robert van Aspert

In de ochtend volgt Helmer het kinderverteltheater. Helmer vindt het verteltheater erg leuk: 'Het is heel makkelijk en wij worden als kinderen er echt bij betrokken.' De interactieve voorstelling is vormgegeven in een modern sprookje en alle kinderen doen enthousiast mee.

Ondertussen wisselt moeder Ingeborg ervaringen uit met andere ouders van kinderen met een schisis, Pierre Robin-sequentie en het Stickler syndroom. Ingeborg over het ochtendprogramma: 'Elke ouder vertelt waar hij of zij tegenaan loopt bij zijn of haar kind. Zo kon ik vertellen hoe Helmer goede ondersteuning krijgt op school. Je moet als ouder mondig zijn als het om jouw kind gaat, daar zijn wij het allemaal over eens. Je krijgt zoveel algemene informatie en elk kind is een individu en ontwikkelt zich anders.'

Na de lunch kan er gekozen worden uit één van de drie interessante workshops:

Weerbaarheidstraining, Digitale operatieplanning of Spraakverbeterende ingrepen. Ingeborg is erg geïnteresseerd in de workshop 'Digitale operatieplanning bij het 3D Face Lab'. Helmer is over een jaar aan de beurt voor de kaakoperatie. Met behulp van de nieuwe 3D-scan en -printer kan er bij het UMC Utrecht een scan gemaakt worden van de mond. Het onnodig veel afdrucken laten maken is verleden tijd. Het UMC Utrecht is hier redelijk uniek in. De vraag wordt steeds groter en de 3D-techniek populairder. Het 3D-printen heeft veel voordelen. Na afloop van de workshop vragen we Ingeborg naar haar mening. Biedt dit ook voor Helmer uitkomst?



'Zoek contact met ouders waarmee het klikt en bel elkaar over zaken die je bezig houden'



Lees ook het verslag van de hele dag op onze website: <https://schisisnederland.nl/samen-over-de-streep-tijdens-landelijke-dag-schisis-nederland/>



*'Ik wens dat ieder kind,
elk mens zichzelf mag
zijn en voelt
en weet dat
hij goed is zoals hij is'*

*'I wish I will find
someone who
will love me for who
I am and not for my looks'*

Twee wensen van deelnemers. Aan het eind van de dag mocht je je wens opschrijven en in een wensboom ophangen.

'De techniek in de workshop is met name voor jongeren en volwassenen vanaf 18 jaar. Het is interessant om te zien hoe modern dit tegenwoordig gaat. Maar sommige effecten zijn vooraf moeilijk in te schatten. Dit is voor mij een minpunt. Ik hoop dat mijn zoon dit niet nodig heeft, want het lijkt mij een heftige operatie.'

Hoe gaat Helmer over het algemeen met zijn operaties om?

'Gelukkig heeft hij er weinig weet van. De laatste operatie was op vijf-jarige leeftijd en dit was de lip, neus- en gehemelte-sluiting. Helmer heeft ook een aantal keren buisjes gehad. De spannendste en zwaarste operatie tot nu toe gaat binnenkort gebeuren: de kaakoperatie. De nazorg is lang en hij moet een tijdje in het ziekenhuis blijven. Hopelijk kan de operatie op een gunstige tijd gepland worden. In de zomervakantie bijvoorbeeld.'

De landelijke dag zit er alweer bijna op. Tijdens de borrel stellen we een paar vragen. Wat vond je bijzonder aan vandaag?

'Het was een leerzame, intensieve maar vooral een gezellige dag met elkaar. Ik heb ervaringen uitgewisseld met ouders over welke dingen zij meemaken in de zorg rondom hun kinderen. Wat wij met elkaar gemeen hebben is dat dit op sommige momenten ook wel behoorlijke zorgen geeft. Het is fijn om van elkaar te horen wat de beste weg is. Veel kinderen met een schisis hebben een taalachterstand en dit raakt de emotionele ontwikkeling. Daardoor kunnen zij moeilijker vriendjes op school maken. Dit is vandaag iets wat herkenbaar is voor veel ouders.'

Leuk voor de lezers: heb jij een tip?

'Iemand gaf mij vandaag de tip: informeer bij andere schisis-teams hoe zij een bepaalde operatie en onderzoek bij uitvoeren. Een tip van mij: zoek contact met ouders waarmee het klikt. Je kunt dit via Facebook doen of andere social media. Wissel telefoonnummers uit en bel elkaar over zaken die je bezig houden, dit werkt goed.'

Beter keuzes maken voor je schisisbehandeling

Patientendashboard

Op dit moment wordt gewerkt aan een eerste ontwerp van het dashboard op basis van gesprekken met jongeren met een schisis, hun ouders en zorgprofessionals. Op deze pagina vertellen enkele deelnemers over het project Beslist Samen en het patiëntendashboard.

Samen Beslissen betekent dat je als ouder van een kind met een schisis, samen met je schisisteam beslist welke zorg of behandeling het best passend is voor jouw kind. Hierin staan zowel de medische mogelijkheden als persoonlijke voorkeuren centraal.

Hoi Marloes

Goed dat je op je dashboard kijkt!

Klik hier voor een samenvatting

onderwerp	Wat wil ik vragen aan of zeggen tegen de dokter?	Waarvoor wil ik met de dokter praten?	Waarvoor wil ik iets bespreken zonder mijn ouders?
 dueren praten		maakt niet uit	nee
 gezicht		maakt niet uit	nee
 tanden	Verandert een operatie iets aan mijn tanden?	ja	nee
 duidelijk praten		maakt niet uit	nee
 koken		maakt niet uit	nee
 eten en drinken	Ik heb vaak pijn bij het kauwen	ja	nee
 gevoel	Ik voel me goed	ja	nee
 omgaan met andere mensen		ja	ja
 school		maakt niet uit	nee

Klik op een onderwerp en hier meer informatie over te zien (verloop door de tijd en de vragen en antwoorden)

school

eten en drinken

Duidelijk praten

Gevoel

omgaan met andere mensen

Gezond

Spoken te praten

dueren

beelden

Vieren! • Juni 2020

‘In de toekomst nog veel keuzes voor mijn dochter’

Gerda Edelman heeft een dochter Amy (2) die geboren is met een dubbelzijdige schisis. Gerda: ‘Samen beslissen was niet aan de orde. Ze moest hoe dan ook geopereerd worden. Gelukkig hadden mijn vriend en ik een goed gevoel bij het schisisteam van het AMC en wisten we dat ze daar in goede handen was.’ ‘Ik heb meegedaan aan de projectgroep Samen Beslissen omdat er in de toekomst nog veel keuzes voor Amy zijn’, vertelt Gerda. ‘Haar schisis gaat gedurende jaren een rol spelen, met kaakoperaties en andere behandelingen. Daarbij moet ze alle gelegenheid krijgen om mee te beslissen.’ ‘Ik vind een project als Beslist Samen ook belangrijk als ik naar kinderen van andere ouders kijk. Bijvoorbeeld een kind dat slecht verstaanbaar is door zijn

aandoening kan zich letterlijk niet goed gehoord voelen. Bovendien, als je als kind tegenover een heel team zit, kan dat erg indrukwekkend zijn, waardoor je dicht kan slaan. Het moet daarom handvatten krijgen om zich voor te bereiden op het gesprek en goed aan te kunnen geven wat zijn situatie is en wat het wil.’ ‘Een goede voorbereiding geldt ook voor ouders’, vertelt Gerda. ‘Tijdens een consult kun je in de flow van het gesprek belangrijke dingen vergeten. Ik ervaaarde dat bijvoorbeeld tijdens het terugkomgesprek na de operatie. Je krijgt veel info tegelijk en je realiseert je achteraf dat je een vraag bent vergeten. Het patiëntendashboard is daarbij een handig instrument.’



‘Gemakkelijker praten over je schisis’



Matthijs Oosterloo (26) is een van de deelnemers aan het project Beslist Samen. ‘Zelf heb ik een enkelzijdige schisis; tot en met mijn 22e ben ik daarvoor behandeld. Het is belangrijk om het de patiënt gemakkelijker te maken om te vertellen waar hij of zij niet tevreden over is. In mijn puberteit heb ik ervaren dat het moeilijk is om over je uiterlijk te praten. In een consult met een schisisteam van artsen durf je bijvoorbeeld niet over zoiets persoonlijk als je neus

te praten, terwijl dat wel essentieel is voor de verdere behandeling van jouw schisis.’

Matthijs vertelt over de ontwikkeling van het patiëntendashboard: ‘De vragen en antwoorden zijn bedoeld om te evalueren wat beter gaat na

een behandeling en wat minder. Het gaat daarbij niet alleen om vragen als “kun je gemakkelijker eten?” of “vind je je gezicht mooier?”, maar ook om sociaalpsychologische aspecten, zoals “gaat het beter op school?” en “durf je beter te praten?”. In de vragenlijst kun je ook aangeven waar je het over wilt hebben met je behandelaar. Als de vragenlijst is ingevuld, wordt automatisch een samenvatting gemaakt die je mee kunt nemen naar het consult. Op die manier kun je een consult veel beter stroomlijnen.’

‘De vragenlijst is ook handig als voorbereiding thuis,’ zegt Matthijs. ‘Thuis is natuurlijk een veilige omgeving waar je gemakkelijker wat zegt. Bij de behandeling van mijn schisis bespraken mijn ouders ook alles met me en luisterden ze naar me. Maar ik kan me voorstellen dat niet alle ouders dat gemakkelijk vinden. Zo’n vragenlijst is dan een goed handvat om de zorgvraag helder te krijgen en samen met de medisch specialist of het schisisteam te kijken naar de beste behandeling.’

Kan de psychosociale zorg vanuit schisisteams worden verbeterd?

Als je net ouders bent geworden – of gaat worden – van een kindje met een schisis staat de wereld soms op zijn kop. Gelukkig is de schisiszorg in Nederland goed geregeld en word je al snel doorwezen naar een schisisteam. Vanuit dit team is er ook psychosociale begeleiding. Martijn Riet onderzoekt namens Schisis Nederland of deze begeleiding van ouders vanuit de schisisteams nog verbeterd kan worden.

Door: Ivonne Sleutels

Carrièreswitch

Vanuit zijn studie maatschappelijk werk en dienstverlening doet Martijn Riet onderzoek naar psychosociale begeleiding vanuit schisisteams aan ouders van een kind met een schisis. Hij richt zijn onderzoek op drie aspecten, namelijk: verstrekken van informatie aan ouders, bieden van emotionele ondersteuning en betrokken worden bij het behandelplan. Dat Martijn voor dit onderwerp koos is niet vreemd. Zelf is Martijn geboren met Pierre Robin en het Stickler syndroom* en hij heeft een zoon met deze aandoeningen. Affiniteit met schisis had hij dus al en ook interesse in vooral medisch maatschappelijk werk. Zelfs zo veel dat Martijn, nu milieuvergunningverlener, een carrièreswitch overweegt en dus een studie maatschappelijk werk en dienstverlening is begonnen.

* Mensen met Pierre Robin-sequentie en/of Stickler syndroom hebben vaak een gehemeltlespleet. Bij Pierre Robin is er sprake van een te kleine kaak en een naar achter liggende tong. Er is grote kans op aanwezigheid van een syndroom, zoals Stickler. Dit is een aandoening van het bindweefsel die onder meer oog-, oor- en gewrichtsproblemen kan veroorzaken.

Verschillen groot

Voor zijn onderzoek interviewt hij zes willekeurige schisisteams en zes ouders. Dit zijn allemaal ouders die relatief recent en kind met een schisis hebben gekregen. 'Vooral in het begin is de behoefte aan psychosociale begeleiding groot. Dan zijn de emoties het heftigst en is de behoefte aan informatie het grootst', legt Martijn uit. 'Van de schisisteams wil ik weten: Hoe doen jullie het? En van de ouders: Wat is jullie behoefte? Uiteindelijk krijg je dan een globale vergelijking. Kloppen de twee dingen met elkaar of zijn er veel verschillen?' Inmiddels heeft Martijn bijna alle interviews af kunnen ronden en kan hij starten met de analyses. Officiële resultaten heeft hij dus nog niet, maar hij kan wel een globale indruk geven van wat hem opgevallen is. Een van die dingen is dat er grote verschillen zijn tussen de schisisteams. 'Bij sommige ziekenhuizen zit er standaard een psycholoog in het schisisteam. Bij andere is een consult alleen op aanvraag beschikbaar. En op andere plekken worden ouders juist weer begeleid door schisisconsulenten', zegt Martijn.

Laagdrempeliger

Martijn merkte dat er een hoge bereidwilligheid is onder de schisisteams om mee te werken aan zijn onderzoek. 'Wat in ieder geval duidelijk is, is dat alle teams aandacht hebben voor psychosociale begeleiding voor ouders, maar dat de behoeften en het aanbod niet altijd



helemaal matchen. En dat de begeleiding hier en daar misschien wat laagdrempeliger zou kunnen. Het etiket psycholoog zorgt soms ook al voor een drempel.' Martijn illustreert dit met een verhaal van een ouder die zei dat ze meer gehad had aan een kort gesprekje met de plastisch chirurg die in gewone kleren vroeg hoe het ging dan aan het officiële consult met de psycholoog.

Vervolg

Wat gaat er uiteindelijk met de resultaten van het onderzoek gebeuren? 'Op basis van zes interviews kun je natuurlijk geen grote uitspraken doen', aldus Martijn. 'Aan de hand van de resultaten kan Schisis Nederland wel besluiten wat ze schisisteams kunnen en willen adviseren. En na eventueel nog vervolgonderzoek kan zo de psychosociale begeleiding van ouders vanuit de teams verbeteren.'

Reageren?

magazinevieren@hetlandelijkbureau.nl

Als vereniging zijn wij op zoek naar mensen die zich vrijwillig actief willen inzetten. Om je een beeld te geven van de werkzaamheden van vrijwilligers, stellen een aantal zich de komende tijd voor via het magazine, de website en Facebook.

Deze keer: Marcella Wieskamp-Heuveling, 35 jaar oud en geboren met een volledige dubbelzijdige schisis. Zij is werkzaam in de zorg en als trainingsacteur. Daarnaast is zij actief als flexibele vrijwilliger bij de vereniging.

‘Voor Schisis Nederland noem ik mezelf voor het gemak maar flexibele vrijwilliger. Als flexibele vrijwilliger kan ik doen waar ik goed in ben, een korte inzet, tips en ideeën geven en een dag mede-organiseren. Na die dag kan ik het vrijwilliger zijn weer loslaten tot een volgend moment. Daarnaast ben ik in het verleden veel naar ouderavonden in ziekenhuizen geweest voor ledenwerving. Dit doe ik op dit moment niet meer. Ik heb dit jaar meegedacht met de landelijke dag van Schisis Nederland. Tijdens de dag zelf heb ik een spel gedaan met alle bezoekers en een workshop geleid. Erg leuk om te doen! De mogelijkheid om een flexibele vrijwilliger te zijn vind ik prettig, ik mag een paar keer per jaar doen waar ik goed in ben. Het is fijn dat Schisis Nederland dit mogelijk maakt.

Vanaf mijn 10e ongeveer ging ik ook naar schisisdagen, vooral om met andere jongeren te praten. Nu vind ik het heel leuk om dezelfde vragen van kinderen te krijgen die ik destijds ook had. Ik ben niet die dokter, ik ben een soortgenootje. Daarnaast vind ik het ook leuk om met ouders te praten, tips te geven (voor zover ik dat kan) of gewoon een luisterend oor te zijn. Wat ik heel leuk vind aan Schisis Nederland is dat je welkom bent, je mag doen wat je goed kan, je wordt ondersteund als je vragen hebt, kortom, ik zou het iedereen aanraden om iets te doen voor Schisis Nederland.’



*‘Ik mag een paar keer per jaar doen
waar ik goed in ben.
Het is fijn dat Schisis Nederland
dit mogelijk maakt’*

Vrijwilligers stellen zich voor

Marcella Wieskamp-Heuveling

Lijkt het je leuk om vrijwilliger te worden voor Schisis Nederland?

Meld je aan via de website:
<https://schisisnederland.nl/over-schisis-nederland/steun-ons/word-vrijwilliger/>



Voor meer informatie kun je terecht bij Katrin Sturhan,
katrin@hetlandelijkbureau.nl

Door: Marcella Wieskamp-Heuveling en Meike Budding


Schisis
NEDERLAND

Eerste nieuwsbrief verschenen!

Wil je op de hoogte blijven van het laatste nieuws over spina bifida en hydrocephalus? En van de activiteiten van SBH Nederland? In april is de eerste nieuwsbrief van SBH Nederland verschenen. Meld je aan via de website www.sbh nederland.nl door onderaan de pagina je mailadres in te vullen.



Kom naar de landelijke dag van SBH Nederland op 10 oktober!

FOTO: JORIS LOUWES



Elkaar ontmoeten, bijpraten en weer net zo inspirerend als vorig jaar. Ben jij er ook weer bij? Op deze dag zijn er verschillende workshops om uit te kiezen, o.a. over seksualiteit, hersentraining, reizen, sport en nog veel meer. Natuurlijk is er ook een leuk kinderprogramma en genoeg ruimte om in gesprek te gaan met andere mensen met spina bifida en/of hydrocephalus of ouders van kinderen met SBH. Hou onze website en nieuwsbrief in de gaten voor het definitieve programma en aanmelding. De landelijke dag vindt waarschijnlijk plaats in de provincie Utrecht.

We hopen dat de dag door kan gaan gezien alle coronamaatregelen. Er is overleg om de dag op een veilige manier te laten plaatsvinden.

Corona en spina bifida | hydrocephalus

Wat betekent Covid-19 voor iemand met spina bifida? De Spina Bifida Association in de VS heeft een aantal tips op een rij gezet. Deze tips vind je op de website. Op de website vind je ook meer informatie over hydrocephalus en het coronavirus. Deze info is opgesteld door Hydrocephalus Association in de VS.

Je vindt de informatie via deze link: <https://sbh nederland.nl/het-coronavirus-sbh-en-wat-betekent-dit-voor-jou/>

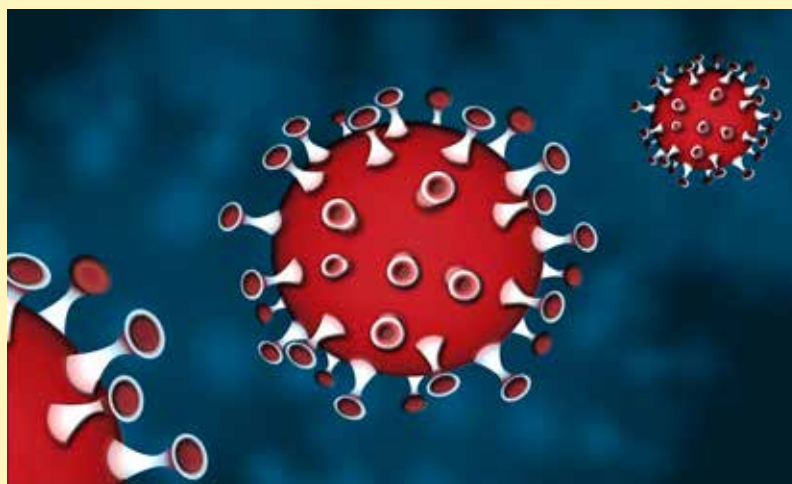


FOTO: AFBELDING VAN CHIPLANAY VIA PIXABAY

Rare tijden

Opeens zag de wereld er anders uit. Nadat in Nederland het coronavirus was uitgebroken, kwam premier Rutte op de televisie met een aantal maatregelen die de ziekte weer binnen de perken moest brengen. Een van de ingrijpendste was natuurlijk dat we allemaal zo veel mogelijk binnen zouden moeten blijven. Vooral ouderen en mensen met een zwakke gezondheid zouden zo op die manier een kans hebben, geen klachten te krijgen.

Het gedwongen thuiszitten bracht allerlei problemen met zich mee. Bij de dagelijkse gang van zaken, maar ook in het werk en bij de vereniging. Ineens konden bijvoorbeeld de maandelijkse bestuursvergaderingen op het nieuwe kantoor van SBH Nederland niet meer doorgaan. En dat terwijl de opbouw van de vereniging nog volop aan de gang is.

Meeste aandacht

Een keer kwamen we nog samen om te praten over de zaken waaraan de komende tijd als eerste aandacht willen besteden. Zo willen we SBH Nederland nog eens duidelijk presenteren aan de Spina-bifidateams die verbonden zijn aan enkele ziekenhuizen in Nederland. We willen daarbij gaan kijken of hierbij de leeftijdsgrens waarop cliënten gezien worden, kan worden verhoogd tot 23 jaar. Dat is nu nog 18 jaar. Ook willen we nadrukkelijker gaan meewerken aan onderzoek rond verschillende levensstadia bij spina bifida en hydrocephalus (SBH). Wel willen daarbij meer gaan samenwerken met collega-patiëntenorganisaties zodat we niet allemaal hetzelfde wiel uitvinden. En we willen meer gaan doen aan lotgenotencontact. Hierbij valt te denken aan jongeren en mensen boven de 45 jaar. Ook willen we regionale bijeenkomsten gaan opzetten. Daarnaast moet er nog meer specifieke informatie over SBH op onze website www.sbh nederland.nl komen.

Nieuwe manier

Om toch te kunnen blijven vergaderen moest worden gegrepen naar andere manieren. Gelukkig blijkt de digitale snelweg hierbij een ideaal hulpmiddel. Hoewel een en ander minder persoonlijk is, werkt vergaderen via de computer wel. Bijkomend voordeel is, dat het ons allen veel reistijd scheelt. We gaan de computermogelijkheden de komende tijd vaker gebruiken om met je in contact te treden. Je zult dan ook een nieuw gezicht leren kennen. Wij dragen binnenkort een nieuw bestuurslid voor. Maaïke Caspers heeft het druk met haar gezin en heeft besloten haar bestuurszetel af te staan aan iemand anders. We danken haar voor haar inbreng en respecteren haar keuze. We zijn wel hartstikke blij dat zij lid blijft van het Ervaringsteam van SBH Nederland. Wie haar gaat opvolgen is nog niet bekend. We zijn op het moment dat dit verhaal geschreven wordt, nog bezig met de sollicitatieprocedure.

Namens het bestuur:
Frans Huijsmans
Secretaris



Een sprankelende dame met spina bifida en een boek

Claudia Dings (20 jaar) schreef een boek over haar leven met spina bifida. Redacteur Corina Mos sprak haar in februari na afloop van haar boekpresentatie in haar woonplaats Elsendorp, een klein dorp in Brabant.

Door: Corina Mos
Foto: Verliefd Fotografie

Tip van Claudia

'Gewoon jezelf blijven, trek je niets aan van wat anderen vinden en volg je dromen. Doe wat bij je past.'



Bestellen

Je kunt het boek 'Afrekenen met onzekerheid | Mijn leven ondanks spina bifida' bestellen via <https://bestelmijnboek.nl/product/afrekenen-met-onzekerheid/>. Het boek kost €19,95.



Direct bij binnenkomst viel ik over mijn eigen vooroordeel dat mensen met spina bifida per definitie in een rolstoel zitten. Voor mij stond een mooie jonge vrouw die ogenschijnlijk niets mankeert. Maar juist dat ogenschijnlijk niets mankeren heeft Claudia als moeilijk ervaren. De ongelijkheid van toch 'anders' zijn, en dingen niet kunnen die je leeftijds-genoten wel kunnen heeft haar doen nadenken over haar beperkingen. Niet mee kunnen doen en niet gezien worden maakt eenzaam en onzeker.

Afrekenen met onzekerheid

Met die onzekerheid wilde Claudia afrekenen en begon een onderzoek naar haar leven zoals het tot nu toe is verlopen. In haar boek gaat ze bij de artsen navragen of ze hadden verwacht dat ze nu met 20 jaar zo voor hen zou staan. De artsen reageren met een terechte verwijzing naar de diversiteit van mensen met spina bifida. Iedereen met spina bifida is anders en groeit anders op, qua lichamelijke beperkingen en qua karakter. Elsendorp is een klein dorp, waarbij ook de huisarts een zeer nauw contact had met Claudia en haar ouders. De huisarts is een trotse aanwezige bij de boekpresentatie. Claudia is zeer open over haar beperkingen en nu ze de opleiding pedagogisch medewerkster volgt is iedereen op de hoogte. Niet dat ze geen weerstand tegenkomt, de passie om met jonge kinderen te gaan werken wordt aanvankelijk met scepsis ontvangen: 'Te zwaar voor je!'

'Ik ga uit van wat ik zelf kan'

Claudia: 'Ik heb geleerd mij niets te laten zeggen door een ander, en uit te gaan van wat ik zelf kan is mijn fundamentele uitgangspunt geworden.' De ouders van Claudia beamen haar eigengereidheid. Deze boekpresentatie heeft ze helemaal zelf georganiseerd en vormgegeven vertellen ze. De burgemeester uitgenodigd,

artsen gesproken, locatie geregeld, mensen gezocht die haar konden steunen, boek laten drukken, sterker nog, in het begin wisten ze niet eens dat Claudia een boek aan het schrijven was! Het gezin is vroeger een poosje lid geweest van de BOSK, maar ze hebben ook hun eigen lotgenotencontact opgezocht. Ik spreek een meisje van 14, dat veel met Claudia op en neer naar het ziekenhuis in Maastricht is geweest. Zowel moeder als dochter ervaren het steunend dat ze elkaar kennen, tips en trucs kunnen uitwisselen en elkaar kunnen begrijpen met een half woord. 'Je weet dan dat je niet de enige bent.'

Trots op Claudia

Een oom van Claudia vraag ik naar zijn ervaringen met Claudia. 'Tsjja, het was wel een klein ding hoor, zo in de couveuse, maar verder... ze is gewoon Claudia!' Ook de beide oma's zijn vol trots en lof over hun kleindochter. Ze hebben beiden Claudia vanaf baby af aan gekatheteriseerd. En ze kennen haar als een optimistische doorzetter. Doordat de oma's zo insprongen konden haar vader en moeder ook samen weg, en was de zorg geregeld. Manita, de moeder van Claudia is een periode gestopt met werken en werkt inmiddels alweer. Ze is nog steeds de achterwacht voor Claudia, een vaak onzichtbare supporter die praktisch steunend is bij de doelen die Claudia wil halen. Claudia doet heel veel zelf, maar vervoer, ja, vervoer is vaak zo lastig. 'Gelukkig heb ik nu een werkgever die soepel met mijn support voor Claudia omgaat', vertelt Manita. De dag van de diagnose vergeet ze nooit. 'Als ik eraan denk, is het net alsof het gisteren was. Zo ingrijpend.' 'Ons Claudia' klinkt het in het Brabants. Koesterend en stimulerend om haar eigen weg te gaan en te vervolgen. De opkomst voor haar boekpresentatie zou een landelijke dag niet misstaan, toch gauw zo'n 100 mensen. 'Dat had ik niet verwacht', zegt Claudia, 'Ik heb wel veel mensen uitgenodigd, maar dacht dat er veel meer afzeggingen zouden zijn!' Ook de burgemeester van Gemert-Bakel is aanwezig, de heer Van Veen. Hij onthult samen met Claudia de banner



Vijf vragen aan Claudia over haar spina bifida

Heb je een drain? Tot mijn 12e, toen is hij stopgezet. Hij zit er nog wel, maar werkt niet en dat gaat goed.

Moet je katheteriseren? Ja, ik heb een hele kleine katheter, dat gaat goed. Ik vind het wel lastig dat wc's vaak zo smerig zijn en ik het moet inplanen als ik weg ga.

Waar zit je leasie? Op mijn stuitje, een lage spina dus.

Moet je colonspoelen? Is wel nodig ja, ik heb er een hekel aan, het duurt zo lang, vind het zonde van de tijd...

Is jouw lopen onbeperkt? Ik kan gewoon veel wandelen. Rennen gaat niet zo goed, en mijn knie is lastig. Maar als ik er rekening mee houd gaat het goed.

'Ik heb geen onzekerheid meer, ik ben wie ik ben, ik doe wat ik doe, en waar nodig houd ik rekening met mijn handicap'

met de cover van haar boek en krijgt het allereerste exemplaar. 'Ik kan alleen maar complimenten geven aan Claudia. Ik zie een jonge vrouw vol levenslust en daadkracht. Niet dat er geen dips waren, maar je hebt een weg gevonden je er positief doorheen te slaan.'

Een boek met een reden

Claudia schreef dit boek met een reden. 'Ik heb mijn verhaal veel verteld, juist omdat ik loop en er niets aan mij te zien is. Ik vond nergens een boek over spina bifida dat door iemand met spina bifida is geschreven, dus ben ik het zelf gaan doen. Voor lotgenoten, voor contact en voor meer bekendheid over de handicap.'

Nu kunnen ze het allemaal zelf lezen. Wat ik er moeilijk aan vond? Dat ik niet zeker wist of alles er wel instond en het bij sommige dingen wel een herbeleving was van wat ik toen heb meegemaakt. De laatste operatie (tethered cord) was voor mij heel zwaar, en dat voelde ik met het schrijven ook erg terug. Het leuke was dat ik een hondje heb gekregen, mijn Bowy. Ik ben stapelgek op haar, en zij op mij! Ik heb geen onzekerheid meer, ik ben wie ik ben, ik doe wat ik doe, en waar nodig houd ik rekening met mijn handicap.'

Maak kans op een gratis boek

Heb je zelf spina bifida en heb je vragen die je aan Claudia wil stellen? Stuur dan een mail naar magazinevieren@hetlandelijkbureau.nl. We mogen 1 exemplaar weggeven onder de inzendingen!

Willy raakte grip op eigen leven kwijt door hydrocephalus op latere leeftijd

Na een lange zoektocht bleek dat Willy Mol (66 jaar) leed aan de aandoening NPH, een vorm van hydrocephalus die je op latere leeftijd kunt ontwikkelen. Willy raakte steeds meer de regie op haar leven kwijt. Er werd gedacht aan vroege dementie of Parkinson. Dankzij de alertheid van de mensen om haar heen is er op tijd gehandeld en heeft ze het overleefd.

Door: Corina Mos

Doorgaans is er een aangeboren oorzaak voor het ontwikkelen van een hydrocephalus. Ook een TIA, hersenbloeding, herseninfarct of hersentrauma door een ongeval kunnen een rol spelen bij het ontstaan. Maar soms is er geen duidelijke diagnose te stellen wanneer je verschijnselen hebt die bij veel andere ziektebeelden ook voorkomen. En als je 66 jaar bent zoals Willy op dat moment was, dan wordt vrijwel automatisch voorondersteld dat er wel sprake zal zijn van (vroege) dementie, Parkinsonachtige klachten of andere zogenaamde ouderdomsziekten.

Niets van dit alles bij Willy Mol, want zij bleek uiteindelijk te lijden aan hydrocephalie: Normal Pressure Hydrocephalus (NPH). Dat is een met een riskante hersenoperatie behandelbare aandoening waarmee de klachten, wanneer men de diagnose bijtijds stelt, kunnen verminderen.

De ingreep die Willy uiteindelijk onderging was een endoscopische derde-ventriculocisternostomie. Dit is een zware hersenoperatie waarbij in de bodem van de derde hersenkamer een opening wordt gemaakt om langs die weg het teveel aan hersenvocht te laten afvoeren. Aan deze ingreep houd je geen fysieke drain over, alleen een opening in je hoofd. Valt mee te leven, vindt Willy.

Geleidelijk verval

Redacteur Corina Mos ontmoette Willy in het schilderachtige dorpje Hoornaar

in een meer dan groene tuin met tokkende kipjes, groot genoeg om 1,5 meter afstand te kunnen houden. Zij en haar man zijn hier kort na de operatie komen wonen, nu twee jaar geleden. Op de vraag of Willy een ongeval gehad heeft of een hersenaandoening had, antwoordt Willy: 'Nee, het verval is geleidelijk gegaan. Ik werd steeds slechter en niemand kon de oorzaak achterhalen.'

'Kijk verder dan alleen naar dementie of Parkinson!'

Ik kon op den duur niet meer lopen, had veel kramp en hoofdpijn, werd incontinent en kreeg last van geheugenuitval. Mijn man herkende ik nog en mijn naasten, maar veel meer niet. Ook kon ik amper nog spreken. Ik werd een kasplantje, volkomen passief en tot niets meer in staat. Suggesties over de nabijheid van een autospuiterij, de jarenlange stank, overlast en stress werden als niet ter zake doende weggewuifd. Daarna

'Als je zulke ingewikkelde en versluierde klachten krijgt als ik, blijf dan kritisch meekijken met de artsen en behandelaars. Als je het zelf meer niet kan vraag het je naasten. Blijf om duidelijkheid vragen als zaken niet duidelijk zijn. Het is je eigen lijf en je eigen geest.'

volgden mis- en overmedicatie, hetgeen mijn toestand verergerde. Op aandringen van vooral mijn schoondochter is, toen het echt héél slecht met me ging, een neurologische zoektocht gestart.'

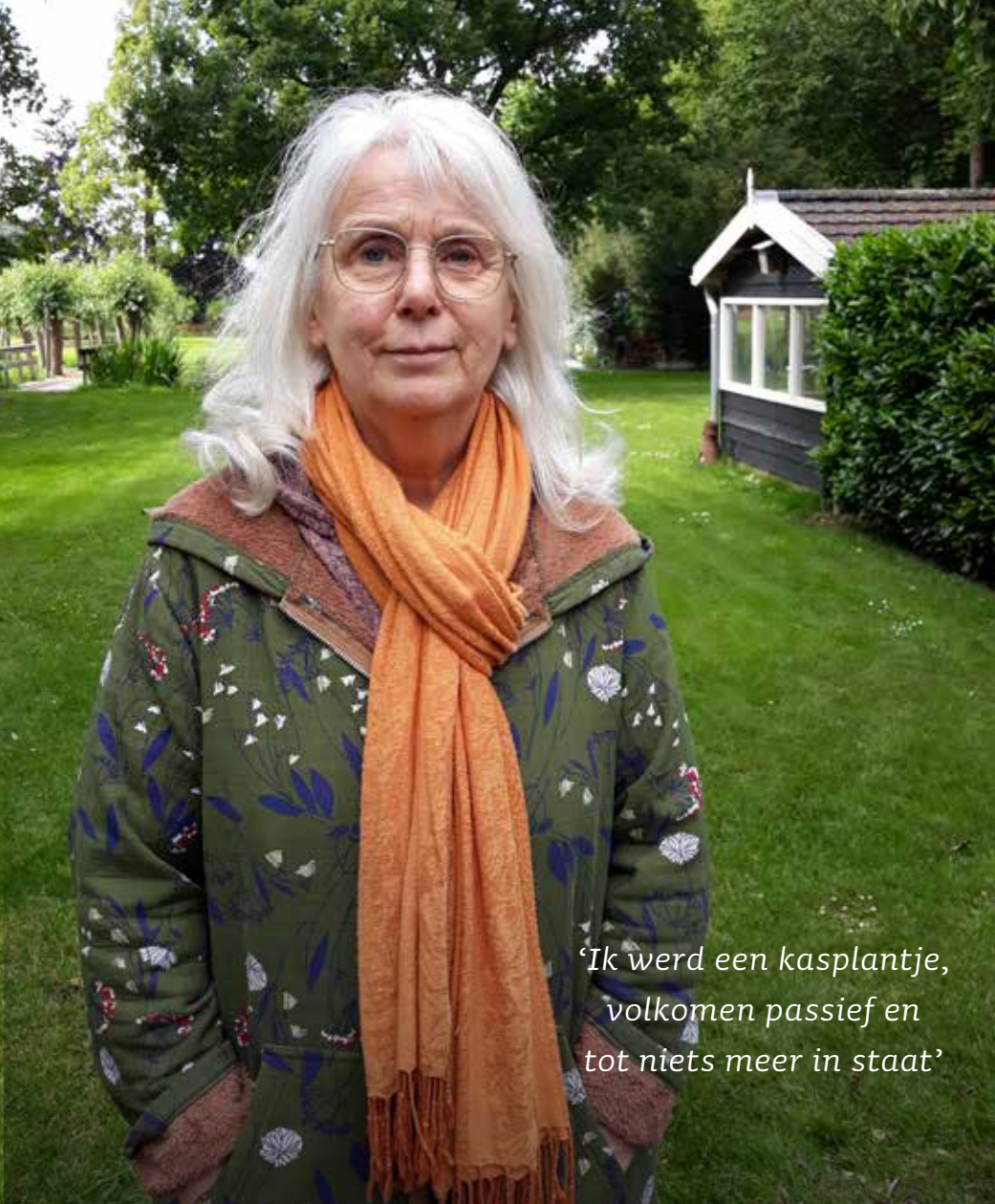
Regie op eigen leven kwijt

Als het voor een jongere met een drain al moeilijk genoeg is de oorzaak van disfunctioneren te ontdekken (zie kader), hoe moeilijk is het dan niet voor ouderen die "zomaar" een hydrocephalus ontwikkelen. In eerste instantie gaat men uit van dementie of Parkinson. Weinig huisartsen zijn met NPH bekend en zullen het diffuse klachtenpatroon op grond van de leeftijd van de patiënt zelden meteen herkennen. Met als gevolg dat de hydrocephalus zich steeds verder ontwikkelt. Willy raakte in elk geval steeds meer haar hoofd en de regie op haar leven kwijt. Het is te danken aan haar naasten dat er uiteindelijk adequaat is opgetreden en dat ze het heeft overleefd.

Herstel

Willy merkte de dag na de operatie al herstel, was minder passief en werd alerter op haar omgeving. 'Je hoofd kwijt raken is zo ongeveer het ergste wat een mens kan overkomen, maar ik ben gelukkig in mijn herstel een eind gekomen. De diagnose hydrocephalus wordt nog té vaak gemist, met alle ellende van dien. Ik pleit voor betere informatie, bij lotgenoten, maar ook bij huisartsen en specialisten.'

Willy houdt van taal en de humor die taal in zich draagt. De woorden en de humor zijn gelukkig weer terug. Wel is er restschade, zoals het opstarten met lopen, dat blijft pijnlijk en lastig. Zorgvuldig met je energie omgaan is noodzakelijk. Niet alles kan meer. En soms blijven woordvindproblemen. 'Maar daar heb ik wat op gevonden: ik zoek alles op en dan weet ik het weer'.



*‘Ik werd een kasplantje,
volkomen passief en
tot niets meer in staat’*

Hard werken

Het herstel van Willy is niet vanzelf gegaan. Ze heeft er hard voor moeten werken. Ze heeft met haar familie veel onderzoek gedaan naar wat er aan mogelijkheden is. Ze verbaast zich over het gebrek aan kennis in het natraject na een hydrocephalusoperatie. Ze pleit voor bredere en laagdrempelige informatievoorziening en vooral begeleiding naar herstel tot weer volwaardige deelname aan de samenleving. ‘De vereniging SBH Nederland zal hieraan op de komende landelijke dag aandacht besteden. Ook de hydrocephaluspoli van het Radboud

(zie kader) kan hierbij een belangrijke rol spelen. Binnenkort hoop ik in Nijmegen met Leonie van den Abbeele (physical assistant in het team van neurochirurgie –red.) een gesprek te kunnen hebben over waar ik nu sta en wat ik nog verder kan doen om die hersens van mij op een goede manier te laten kraken. Want rust roest, echt hoor!’

Meer informatie

www.nah.nl en
www.kinderneurologieeu.nl

Corina Mos, redacteur van dit artikel en moeder van een zoon met SBH: ‘Uit ervaring met mijn eigen zoon met spina bifida en hydrocephalus weet ik hoe moeilijk het is om te ontdekken of de drain wel of niet goed werkt, omdat de klachten ook bij allerlei andere aandoeningen kunnen horen. En gewone hoofdpijn of stresshoofdpijn kan óók nog. Pas een half jaar later bleek er bij een CT-scan een giga onderdruk te zijn, met gevaar voor beschadiging voor vitale functies. Een acute opname was het gevolg. In de uitslaapkamer na het plaatsen van de nieuwe drain verzuchtte hij half groggy: Ja! Mijn hoofd doet het weer!’

Poli voor hydrocephalus

Er is in het Radboud UMC in Nijmegen een aparte poli voor hydrocephalus voor NPH (Normal pressure hydrocephalus) patiënten.

Kijk voor meer info:
<https://www.radboudumc.nl/personen/leonie-van-den-abbeele-mpa>



Binnenkort verschijnt een interview met Leonie van den Abbeele (physical assistant in het team van neurochirurgie) op de website en in de nieuwsbrief.

Even voorstellen: **Ervaringsteam van SBH Nederland**



V.l.n.r.: achterste rij: Rob de Werker (voorzitter SBH Nederland), Jasper van der Does (bestuurslid), Ineke Baas (inmiddels geen ervarings-teamlid meer), Katrin Sturhan (vrijwilligerscoördinator).

Voorste rij: Vivianne Hegge, Maaïke Caspers, Tom Peters, Frans Huijsmans (secretaris SBH Nederland) en Marije Jonkman.

Het ervaringsteam van SBH Nederland heeft inmiddels drie nieuwe leden.

(Zij staan niet op de foto: Kelly Emming, Willy Mol en Annette Etman).

Vorig jaar organiseerde het Ervaringsteam van SBH Nederland een geslaagde ontmoetingsdag. Achter de schermen zijn de voorbereidingen voor de volgende landelijke dag op 10 oktober al in volle gang. Wie zijn drijvende krachten in dit enthousiaste team?

De lol die je samen hebt, dat is wat Marije Jonkman motiveert om zich in te zetten voor het Ervaringsteam van SBH Nederland. 'De contacten onderling, dat is zo gezellig. Je bent bij elkaar betrokken en leeft met elkaar mee. We zijn nu met zeven vrijwilligers, alle leeftijden zijn vertegenwoordigd, de jongste is 23 en de oudste is bijna 70, we hebben of zelf spina bifida en/of hydrocephalus of we zijn ouder van een kind met SBH. We zijn allemaal ervaringsdeskundig. Deze ervaringsdeskundigheid is onze kracht: de vrijwilligers in het team weten wat er leeft onder de doelgroep, de vragen waar mensen met SBH tegenaan lopen, waar behoefte aan is.'

Samen iets moois neerzetten

Het Ervaringsteam kijkt terug op een geslaagde ontmoetingsdag op 26 september vorig jaar. Het team is al weer volop bezig met de voorbereidingen van de volgende landelijke dag op 10 oktober waarbij de hoop groot is dat de dag tegen die tijd binnen de coronamaatregelen kan plaatsvinden. Marije: 'Ik vind het hartstikke leuk om met elkaar zo'n dag te organiseren. Je zet samen iets neer en ziet resultaat.' Ze hebben

onderling de taken verdeeld: locatie zoeken, sprekers bereid vinden om een workshop te geven. Marije heeft de taak om de openingsspreker te vinden. 'We spreken elkaar nu via Zoom. Dat scheelt veel reistijd en energie maar ik vind het ook wel weer fijn als we elkaar in het echt ontmoeten.'

Oproep: vrijwilligers en ideeën

Het team bruist van de plannen en had ruim voordat corona uitbrak een picknick bedacht. Dat is nu nog even toekomstmuziek. Heb je ideeën voor activiteiten of evenementen? Die hoort het Ervaringsteam graag. Stuur je ideeën naar: info@sbhnederland.nl

We zijn nog steeds op zoek naar ouders van kinderen met SBH voor het Ervaringsteam. Dus: heb je belangstelling? Meld je aan bij Katrin Sturhan via katrin@hetlandelijkbureau.nl.

Door: Corine van Rijswijk



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

Houden van...

Het is nu al weer een poos geleden dat Sjoerd uit huis ging. Zowel hij als ik hebben een lastige, moeilijke tijd gehad. Mijn opvoedstrategie is altijd richting zelfstandigheid geweest. Hoe zelfstandiger, hoe minder afhankelijk en hoe beter hij zijn eigen regie kan volgen. En hoe meer hij zijn eigen regie kan volgen, hoe meer voldoening hij kan krijgen van zijn eigen leven.

Dat was mijn idee. Maar niet zijn idee. Of in ieder geval, zijn idee klopte niet meer met mijn idee, waardoor er thuis een onhoudbare situatie ontstond. Hoe dan verder? Mijn idee was, als hij thuis niet kan leren wat nodig is om zelfstandiger te worden, moet hij het ergens anders leren. En zo kwam hij in een kamertrainingsproject terecht in Nijmegen en ging daar de opleiding paraveterinair MBO 4 doen.

De dieren blijven trekken, hij is er ook erg goed mee. Zelfs een krokodil leert hij nog kunstjes als het moet.

Hij heeft mij ooit toegefluisterd dat hij liever eerst de taal van dieren leerde dan van mensen, omdat dieren meer te vertrouwen zijn...

Dit komt dan waarschijnlijk door de meer dan intensieve medische ingrepen vanaf zijn geboorte. Ik hoop niet dat het komt doordat ik niet te vertrouwen was voor hem. En zo ja, dan zal ik het er toch mee moeten doen. In zijn tijd was de psychosociale zorg nog niet

geland in alle medische en paramedische interventies. Het begint te komen: CP Nederland, SBH Nederland en EMB Nederland werken er hard aan o.a. met het project 'Revalideren doe je samen'. Hierbij wordt niet alleen gekeken naar welke ingreep er nodig is, maar óók en vooral of het de beste tijd is om dat NU te doen, waarbij ieder aspect wordt meegenomen: visie van het kind, draagkracht van ouders, schoolactiviteiten, brusjes, en als het geheel voldoende draagkracht heeft, wordt de ingreep toch als minder belastend gezien en gevoeld.

Sjoerd en ik kwamen lijnrecht tegenover elkaar te staan. Dit was voor mij een pijnlijke, verdrietige periode. Waar was de Sjoerd gebleven die ik kende? Ik zocht en kronkelde om uit de knoop

te komen en te zien wat de beste stap zou zijn. Nog steeds richting zelfstandiging van Sjoerd. Ik kwam er

achter dat ik het mentorschap moest stoppen. Ik moest niets meer hoeven vinden van zijn gedrag en beslissingen. Ik moest niet meer in de spagaat terecht komen om iets aan zijn gedrag te moeten bijsturen vanuit mentorschap en van een volwassen Sjoerd die zijn eigen gevolgen van zijn eigen gedrag moet voelen.

'Bij deze stap ik voor altijd uit je leven' en diverse voor mij giftige mails waren het antwoord.



'Keep calm' dacht ik. Dit is een fase. Het enige dat ik moet doen is realiseren dat dit een fase is waarvan ik het eind nog niet ken. Het voelde als rouw. Ik was mijn kind kwijt. En ik kon niets doen. Het voelde alsof hij levend dood was voor mij, onbereikbaar.

Tot ik ziek werd. Verdacht van corona, in quarantaine. Het was even onduidelijk of ik ernstig ziek zou worden of de milde vorm zou hebben, of toch iets anders. Er kwamen appjes. Betrokkenheid en boodschappen. En ook over de app: 'Ik houd van je'.

Dat, wat ik van jongs af al in zijn oor had gefluisterd, bij iedere operatie en tegenslag, 'ik houd van je, wat er ook gebeurt' is ook bij hem verankerd. Als het erop aan komt kiest ook hij voor Liefde en niet voor haat. Het heeft mij ook geleerd: als ouder moet ik niet vast willen houden aan een bepaald soort relatie, maar meegroeien en meebewegen in de woelige golven van het leven.

*'Het voelde alsof hij
onbereikbaar was voor mij.
Tot ik ziek werd.
Verdacht van corona'*

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

Verder werkten mee

Geert Benjamins, Maureen Bult, Leendert van Dam, Jan-Hein Evers, Thijs de Lange, Ilona Lekahena, Elke Marijnusse, Karen Mogendorff, Roos van Otterdijk, Katja Ronkes Agerbeek, Katrin Sturhan, Diederik Vermeulen, Marcel Wentink, 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 de 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
Postbus 20, 2040 AA Zandvoort, telefoon (023) 571 47 45
E-mail: zandvoort@bureauvanvliet.com
Internet www.bureauvanvliet.com

Grafische vormgeving en opmaak

Jannie de Groot, Hilversum

Druk

MullerVisual, Mijdrecht

Omslag

Bram van Aspert. Foto: Robert van Aspert

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

Leven op spanning



*De trein is leeg, toch rijdt hij elk kwartier.
Ik voel me net een kind dat op een regenachtige zondag,
de verveling verdrijft met het dood-
maken van een pier.*

Zo kijk ik mijn huiskamer rond. Raast er nog een trein voorbij. Geef ik mijn plantjes water. Raast er nog een trein voorbij, en heb ik de bloemen in de vaas opnieuw afgesneden, zodat ze nog een ronde mee kunnen. Alweer een trein. Persoonlijk denk ik dat het in mijn generatie aan discipline schort. Wanneer wij niet met werk bezig zijn, zijn we aan het sporten, wanneer we niet sporten zitten we op het terras, wanneer we niet op het terras zitten, zoeken we online naar nieuwe sneakers, of boeken we een vakantie.

Super veel discipline zou je denken wanneer je al die overvolle agenda's ziet. Helaas is het zo dat dingen laten het meeste discipline vergt. Het niet continu opzoek gaan naar spanning en afleiding is een van de moeilijkste dingen als je het mij vraagt. Nu het min of meer wordt verboden, zijn we op onszelf aangewezen. Wat zit er in jezelf zonder enige ruis? In eerste instantie waarschijnlijk frustratie en misschien moeilijker toe te geven, eenzaamheid?

Wil ik een column schrijven over corona? Nee. Ik wil met die trein mee. 'Een ticket richting het gewone leven alstublieft.' Mijn oude vertrouwde hectische leven-tje. Dat leven dat ik weer uitgeput op de bank kan ploffen, kan knuffelen met Jan en alleman, dat leven van 'geen tijd om te koken' en van 'ik ben er over 5 minuten'.

Lichamelijk voel ik me onderprikkeld. Misschien herkennen jullie het. Dat je je voorneemt om uit te slapen maar dat je lichaam om 08:00 zegt: 'Wakker worden, wakker worden, wak, wak, wakker worden!' alsof je naast ataxie ook adhd hebt. Die lichamelijke onrust maakt mijn hoofd ook onrustig. Iets wat, nu alles stil staat, sterker naar voren komt. Normaliter leef ik op spanning. Mijn lichaam gedijt het beste

bij rennen, vliegen, springen, vallen, duiken, opstaan en weer doorgaan. Ook mijn hoofd is hier compleet op ingesteld. Ik ontspan alleen na inspanning. Dit maakt (inclusief mijn ietwat impulsieve karakter) dat ik alles wil meemaken, uitproberen, en overal bij wil zijn. Zodat ik voldaan op mijn bank kan ploffen, vervuld van het lachen, gieren, brullen.

In het begin van de coronacrisis bevond ik me nog in de zen-modus, lekker thuis op de bank, lekker een fietstochtje maken, lekker uitgebreid koken, och wat heerlijk die rust. Mijn huis was niet eerder zo opgeruimd. Maar nu ben ik met heel dit gezwijmel klaar. (Gelukkig maar, ik zou het mezelf niet vergeven wanneer het 'saaie dutsel effect' mij compleet zou overmeesteren).

Na dit geklaag moet er natuurlijk nog een positieve noot worden toegevoegd aan deze column. Ik zit zoiets te bedenken als: 'Tel je zegeningen, niet je zonden'. Maar zoiets zou uit mijn mond raar klinken. Vandaar dat ik er nog een dichtje tegenaan knal. Dan ben ik begonnen en geëindigd met een dichtje en is het cirkeltje weer rond.

*Ik zie het allemaal zo helder, heb nu werkelijk waar alle tijd.
Om me zomaar te bedenken, dat ik een fantastisch leven leid.*

*'Ik wil een ticket richting
het gewone leven, alstublieft'*

“De Handi-app geeft mij veel tips over bijvoorbeeld de dagelijkse zorg, spelen en communicatie.

Hartstikke handig en inspirerend bij de zorg en opvoeding van mijn dochter.”



- 200+ handige tips over onder andere verzorging, vervoer, eten en spelen voor ouders van een kind met een handicap
- Direct bruikbaar in het dagelijks leven
- Ontwikkeld voor en door ouders

Download de gratis app!

Download de **Handi-app** in de **App-store** wanneer je een iPhone gebruikt, en in de **Google Play-store** indien je een Android-telefoon hebt.

De Handi-app is ontwikkeld door



De ontwikkeling van de app is mogelijk gemaakt door:

