

Fen
Nieuwsbrief met
Pit Hopkins



Foto door John van Heukelingen



**Kennismaking
met
Cas Papavoine**

Foto door John van Heukelingen

**Familiedag 2013
bij Niels en Laura
in het Rijtven**



**Alle deelnemers
van Handige Handen
namens alle
ouders hartelijk dank**

Stichting
Pit Hopkins Syndroom



*O*ei, er klopt iets niet..., *f*amiliedag 2013

Jaargang 3
Nummer 2
december 2013

INHOUD

- 2** Inhoud, Colofon, redactioneel, bestuurszaken
- 3** Kalender, Update van het Wiki project, Gift van Handige Handen Delfgauw
- 4/5** Familiedag in het Rijtven
- 6/7** Kennismaking met Cas Papavoine
- 8/9** Interview met Krista Okma
over haar boek: Oei er klopt iets niet...
- 10** Artikel over Manon in Markant, Stichting Edupro
- 11** Het ZZF Sinterklaasfeest
- 12** Dreamnight Uitnodiging



COLOFON

Een Nieuwsbrief met Pitt is een halfjaarlijkse uitgave van de Stichting Pitt Hopkins Syndroom. Het magazine wordt toegezonden aan de aangesloten ouders en leden van de stichting.
Redactie: John van Heukelingen: j.vanheukelingen@gmail.com.
Website: www.pitthopkins.nl,
Twitter: StPHTS, Facebook: PHTS (Pitt Hopkins Syndroom)
Vormgeving, layout en drukwerk worden verzorgd door:
Multicopy Forepark, Den Haag

Redactioneel

In deze Nieuwsbrief maken we kennis met Cas Papavoine en zijn ouders. Hierbij kan ik meteen mededelen dat de vader van Cas, Piet onze nieuwe penningmeester is.

Krista Okma, de moeder van Kate, schreef het boek Oei, er klopt iets niet.... In het interview vertelde ze dat ze hoopt dat haar boek iets kan bijdragen aan het onderling contact tussen ouders met een kind met een beperking en ouders zonder kind met een beperking.

Natuurlijk vindt u een verslag van de jaarlijkse familiedag, ditmaal gehouden op het Rijtven, de woonplaats van Niels en Laura.

Het bestuur wenst u veel leesplezier en een voorspoedig 2014

John van Heukelingen

Krista Okma
Oei, er klopt iets niet...
Als je kind een beperking heeft



Krista Okma over haar boek:
Oei er klopt iets niet...



Kennismaking met Cas

Bestuurszaken

In de vorige nieuwsbrief heeft u kunnen lezen dat de samenstelling van het bestuur moest wijzigen omdat verschillende bestuursleden hadden aangegeven geen tweede zittingstermijn te kunnen aanvaarden. Nu tussen Kerst en Oud & Nieuw, vallen de laatste puzzelstukjes op z'n plaats.

Het bestuur is weer compleet:
De nieuwe bestuursleden zijn:
Ingrid Benoist secretaris
Piet Papavoine penningmeester
Geert Kessels lid.

“Oude” bestuursleden zijn:
Melle van der Molen lid
Sue Routledge buitenlandse zaken
John van Heukelingen voorzitter

Het nieuwe bestuur zal in januari voor het eerst bij elkaar komen en opnieuw de prioriteiten bepalen, waarop het bestuur actief zal zijn.

Het bestuur

KALENDER

Zondag 16 maart 2014

Informatiedag

In de Kreek te Kerkdriel

Zondag 5 oktober

Familedag

Aviodrome te Almere

Update van het Wiki project

Hoe staat het nu met de wiki?

Afgelopen juli is de vragenlijst online gegaan. Sindsdien zijn 66 families gestart met het invullen. De resultaten komen uit allerlei hoeken van de wereld: van Nederland tot Australië, van de Verenigde Staten tot Japan, van baby's tot en met volwassenen. Het voelt daarnaast heel bijzonder om al jullie verhalen te lezen. We zijn erg dankbaar voor de tijd die jullie aan het invullen hebben besteed.

Circa 49 families zijn tot het eind gekomen. Aan iedereen die nog niet tot het eind gekomen is willen we vragen dit alsnog te doen. Aan het eind staan nog belangrijke vragen, bijvoorbeeld of uw kind ooit in een ziekenhuis opgenomen is geweest en wat de reden daarvoor was. Naast deze 66 families hadden al 5 Nederlandse families de hele vragenlijst ingevuld omdat zij de testgroep waren. Bij elkaar dus al een schat aan informatie!

Op dit moment zijn we een eerste artikel aan het afronden met het algemene verhaal wat we nu gedaan hebben: een prachtige samenwerking tussen de patiëntvereniging en dokters/onderzoekers wereldwijd, met behulp van internet.

Dit artikel gaat dus niet specifiek over PTHS, maar wordt wel genoemd als voorbeeld. We hopen dat voor andere zeldzame ziekten soortgelijke projecten kunnen worden gedaan. De resultaten van de vragenlijst zelf gaan we vanaf komend voorjaar analyseren. Zoals jullie vast begrijpen is dit een flinke klus, want die 'schat aan informatie' moet netjes in één begrijpelijk verhaal gestopt worden. Voordat we de resultaten gaan opschrijven willen we nog een eindsprint gaan maken wat betreft families die meedoen: we hopen nog nieuwe mensen te bereiken, en mensen die de vragenlijst niet volledig hebben ingevuld vragen dit alsnog te doen.

Daarnaast zijn er de vertalingen. De vragenlijsten over gedrag (die nog online moeten gaan) zijn deels al vertaald. Met de vertaling van de 'algemene vragenlijst' (die nu online staat) wordt dit voorjaar begonnen. Kortom: er is nog veel te doen, maar het resultaat wordt prachtig!

Melanie Baas

Handige Handen



Het zal je maar gebeuren, en mij overkwam het. Je telefoon gaat, ik krijg een bijzonder aardige mevrouw aan de telefoon, mevrouw T. van Wijk, die me uitlegt dat ze belt vanwege de bazaar en creativiteitsmarkt van Handige Handen uit Delfgauw.

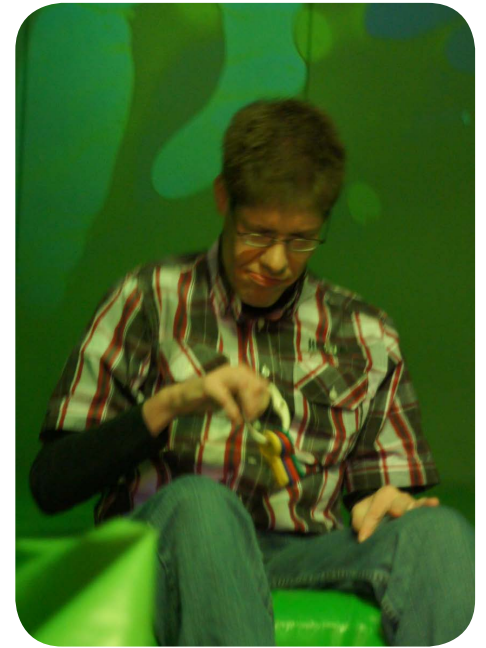
Mevrouw van Wijk vertelde dat de jaarlijkse bazaar altijd 3 goede doelen steunt. Dit jaar ondersteunen zij onder andere Het Pitt Hopkins syndroom. De reden voor hun keuze is dat zij het gezin van Leo en Natasja van Staalduinen goed kennen en hen een bijzonder warm hart toedragen. Zij weten hun zoon Twan die het Pitt Hopkins syndroom heeft.

De Stichting Pitt Hopkins syndroom, mede opgericht door Natasja van Staalduinen, heeft als doelstelling: "de behartiging van de immateriële belangen van ouders en verzorgers van kinderen met het Pitt Hopkins syndroom". De stichting probeert deze doelstelling op verschillende manieren te bereiken, o.a. door het bevorderen van informatie-uitwisseling, zonodig informeren van artsen, bekendheid geven aan het syndroom, het begeleiden van ouders en verzorgers, stimuleren van onderzoek naar oorzaak en gevolg van het PTHS en het opkomen voor de maatschappelijke positie van kinderen met het PTHS. Dit was voor hen ruim voldoende om ons financieel te steunen.

Even ben ik stil en vraag: "wilt u dat ik wat informatie-materiaal naar u toe stuur? Of dat ik er ben om uitleg te geven of iets dergelijks". Dat is niet nodig, men weet hoe belangrijk een dergelijke stichting is, en dat al het geld daaraan besteedt moet worden.

Daarom krijg ik 14 dagen later een sms'je met de vraag: wat is jullie bankrekeningnummer, dan kunnen we 1000 euro overmaken. Opnieuw ben ik stil, en zo ontzettend blij dat er mensen zijn die de Stichting Pitt Hopkins syndroom zo'n warm hart toedragen.

Handige Handen, hartelijk dank voor jullie gift.



familiedag in het Rijtven

De familiedag voor Pitt-Hopkins vond dit jaar plaats in Deurne. Dit op uitnodiging van twee van onze leden, Laura en Niels. Beiden wonen daar op 't Rijtven, een beschermd dorpje in een bosrijke omgeving. Dit dorp is onderdeel van de stichting ORO en oogt als een Centerparcs en is geheel toegespitst op gehandicapten; veel rust, veilig en ontwikkelingsgericht voor zowel wonen als ook dagbesteding.

Opmerkelijk is dat in de Benelux uit de relatief kleine groep van 30 met diagnose Pitt-Hopkins, twee daarvan op 't Rijtven wonen en ook nog burens van elkaar zijn. Voor beiden kwam zaterdag 28 september heel veel bezoek.

Het begon met de ontvangst. Bij het oprijden van het terrein werden we door Laura en vrijwilligers naar de Biekorfzaal geleid. Daar stond de koffie klaar. Al genietend van het drinken en de lekkere petit fours, opende de voorzitter John van Heukelingen de familiedag 2013. Voordat de groep in tweeën werd opgesplitst voorzag de gastheer, Carlo Loomans ons van wat huishoudelijke mededelingen.

Niels ging voorop met de eerste groep naar de grote snoezelruimte van 't Rijtven. Daar kon van de rust genoten worden op het waterbed, in de schommel of in één van de twee extra sfeerkamers.



De andere helft ging samen met Laura mee naar de twee huifkarren, ieder met een ingespannen Haflinger die stond te trappelen om met ons op pad te gaan. Met een lift die achterop gebouwd is, werd de klim in de huifkar heel makkelijk, en niet alleen voor de rolstoelers. Het was heerlijk om met het geluid van de paardenhoef rondgereden te worden door de bossen. Klip-klap, klip-klap,

Nadat beiden groepen gewisseld hadden, zat het ochtendprogramma er op en stond goed verzorgde lunch klaar met soep en een ruime keuze aan broodjes. En nog voordat we met het middagprogramma begonnen, was er even wat tijd voor wat rust.

Wilbert de Groot, één van de locatiehoofden, heeft ons rondgeleid over 't Rijtven. Tijdens zijn uitleg heeft hij ons laten zien wat de stichting allemaal te bieden heeft. We zijn samen met hem een kijkje gaan nemen bij o.a. de nieuwbouw met de mooie langgevel boerderijen en in het zwembad met de in hoogte verstelbare bodem. Niet alleen de kinderen hebben vandaag veel indrukken opgedaan, maar ook de ouders.

We boften met het weer; heel de dag was er een heerlijk zonnetje. We streken neer op het terras van het cafeetje de Honingpot. Als afsluiting van het uitstapje naar Laura en Niels hebben we met zijn allen frietjes en een toetje gegeten.

Na de vrijwilligers en de organisatie bedankt te hebben, gaat ieder op weg naar huis en kunnen we terug kijken op een leuke en geslaagde familiedag.

Tot volgend jaar!

Artikel uit de Oroskoop

Jarenlang leefden ouders in onzekerheid. Hun kind had een ernstige verstandelijke beperking. Maar wat precies? Soms kwam er een diagnose uit die wel in de buurt kwam, maar de onzekerheid bleef. Het beeld klopte ergens toch niet helemaal. Tot in 2007 de medische wetenschap een nieuwe stap zette. Een defect in chromosoom 18 bleek de oorzaak van het syndroom dat de naam Pitt Hopkins meekreeg, genoemd naar de twee artsen, Pitt en Hopkins, die het syndroom voor het eerst beschreven. In september werd op Het Rijtven de jaarlijkse familiedag gehouden van de stichting Pitt Hopkins Syndroom.



Pitt Hopkins familiedag op Het Rijtven

Dit doet me denken aan Center Parcs

"Er zijn nu dertig mensen met het syndroom bekend in de Benelux", vertelt de voorzitter van de stichting, John van Heukelingen. "Maar het aantal groeit gestaag nu er steeds meer bekend wordt over de diagnose. Bovendien timmeren we als stichting flink aan de weg." Tijdens de jaarlijkse familiedag kwamen elf mensen met het syndroom en hun



familieleden naar Het Rijtven. "Ik vind lotgenotencontact een vervelend woord", stelt de voorzitter, "maar het elkaar ontmoeten staat natuurlijk centraal. Dat gaat heel makkelijk. Zeker tijdens activiteiten als een huifkartocht en het spelen in de snoezelruimte. Je hebt een gezamenlijk gespreksonderwerp en het is goed om met elkaar ervaringen te delen." Het Rijtven werd niet toevallig als locatie gekozen. "Hier wonen twee leden van onze stichting", zegt John. "Laura en Niels. En het zijn ook nog eens burens. De vader van Laura vond het leuk om ons een keer hier uit te nodigen. De meeste kinderen wonen thuis. Veel ouders zijn huiverig voor een instellingsterrein. Maar we zijn blij dat we vandaag hier zijn geweest. Hier hebben we gezien dat het ook anders kan. Hier fietsen mensen rond, heerst een heel

ontspannen sfeer. Doet me denken aan Center Parcs. Dit is echt goed om te zien."

Tot het klapt

Geert Kessels onderstreept die woorden. "Dit is echt goed om te zien." Hij is hier terechtgekomen door een crisisopvang. Dit moment kan het thuis niet meer en dan wil hij dit laten zien om aan te geven dat het dat het misschien beter is als je hier bewoont. Je hebt het voorbereid en er naartoe kunt leven. Het was de overstap van thuis naar Het Rijtven. Het is de beste stap die ze ooit gemaakt hebben. Geert probeert het thuis, loopt tegen dingen aan, er komt stress, die stress groeit totdat het klapt. Het levert ook schaamte op: ik kan het zelf niet. Toen Laura hier kwam fleurde ze helemaal op. Ze had rust, geen stress. En ook thuis werd het beter. We kregen ook weer aandacht voor onze andere kinderen. Laura is nu gelukkig hier. Dat voelt goed."

Pitt Hopkins Syndroom

Mensen met het syndroom hebben een aantal uiterlijke kenmerken, vooral zichtbaar aan het gelaat, vingers en tenen. Hun ontwikkelingsniveau komt niet hoger dan drie tot vier jaar. Naast een lage of wisselende spierspanning en een slechte coördinatie hebben ze vaak ook een bijzondere manier van ademen, waarbij een snelle ademhaling wordt afgewisseld met periodes waarbij de ademhaling langdurig stopt. **Meer info: www.pitthopkins.nl**

Kennismaking met Cas Papavoine

In de afgelopen 20 jaar hebben we telkens nieuwe stappen moeten zetten, ook eigen emotionele hobbels moeten overwinnen, om te zorgen dat Cas door kan gaan met zijn leven, zodat hij zo ver kan komen.

Gezin:

Piet en Marleen zijn de ouders van 3 kinderen. Cas is de oudste met 20 jaar, dan volgt Rik 18 jaar en Malou is 13 jaar. Cas woont sinds november 2012 niet meer thuis, maar heeft daar nog wel zijn vaste plek. In augustus 2013 kregen we voor Cas de diagnose Pitt Hopkins syndroom.



Cas:

Cas is een vrolijke jongen van bijna 2 meter lang, die houdt van autorijden en chocopasta.

Hij kan lopen, in en rond het huis is een rolstoel niet nodig, voor grotere afstanden wel.

Cas heeft een lage spierspanning en draait zijn rechtervoet erg ver naar buiten, dat proberen we te corrigeren met aangepast schoenen.

Deze zomer hield hij vocht vast in zijn benen en draagt daarom nu steunkousen.

Hij houdt van autorijden, wees maar niet bang dat hij in slaap valt tijdens een autorit. Bij het inhalen van een vrachtauto wordt hij pas echt enthousiast. Hij noemt alles "bus" of het nu auto's vrachtauto's, bussen of ander groot materieel is.

Cas is verzot op chocopasta, als ik brood aan het smeren ben, dan opent hij zelf het kastje om de pot chocopasta te pakken. Waarmee hij aangeeft dat hij pasta wil hebben.

Achter de computer kan Cas door klikken op een muis om programma's zoals powerpoint presentaties en BioBytes te bedienen.

Cas is dol op Dirk Scheele zowel zijn muziek als zijn dvd's. Hij houdt van speelgoed met actie en reactie.

Ook smartphones zijn reuze interessant, hij probeert met een vingertje het touch scherm te bedienen.

Diagnose:

Toen Cas een jaar of 6 was, zijn er diverse onderzoeken geweest, maar dat leverde geen diagnose op. Tussentijds zijn er herhaalde onderzoeken gedaan, onlangs is er op aanraden van de arts van Cello, waar Cas nu woont een nieuw onderzoek gedaan en dat leverde in augustus de diagnose Pitt Hopkins op.

Cas heeft last van epilepsie en gebruikt daarvoor medicijnen

Hoewel hij niet helemaal toevalsvrij is, heeft hij er niet zo veel last van. Het instellen van de medicatie was lastig omdat hij niets op zijn hoofd accepteert, waardoor het lastig is een E.E.G. te maken. Cas wil gewoon niets op zijn hoofd hebben zelf geen capuchon, ook niet als het erg koud is.

Cas heeft ook kenmerken van de voor Pitt Hopkins typerende ademhaling. Hij zit soms hoog in zijn ademhaling. We hebben van alles gedaan om hem rustiger te laten ademhalen, maar sinds we weten dat het bij PTHS hoort laten we hem hier vrijer in, omdat wij weten dat het bij Pitt Hopkins hoort!



Communicatie:

Cas is Cas en om zijn ontwikkeling te stimuleren moet je veel herhalen en hem veel trainen, hij heeft uiteindelijk wel dezelfde ontwikkelingsstappen gedaan als zijn broer en zus maar heeft dit in een veel langzamer tempo gedaan.

Wat hielp was een fotoboekje van voor hem bekende mensen, opa, oma, pappa mamma.

Op de foto's stond de naam vermeld.

Daarnaast hadden wij powerpoint presentaties gemaakt ook met foto's en gesproken woorden.

Cas spreekt inmiddels een aantal woorden, en soms trekt hij woorden samen, daarom is het wel eens gokken wat hij nu precies zegt. Om er dan achter te komen wat hij bedoelt zeggen wij wat we denken dat hij zegt. Maar als hij ons dan weer nazegt, dan komen we er niet uit.

De passieve woordenschat is groter dan we denken, Cas heeft last van eczeem, na het douchen, en het insmeren, moet ik mijn handen wassen dan zeg ik tegen Cas: "wil jij de kraan dichtdoen?".

Dan komt hij naar voren en draait hij de kraan dicht.

Cas is gevoelig voor sfeer, soms kan hij dat niet goed plaatsen. Afgelopen zomer is Cas zijn oma overleden, maar dan merk je wel dat hij voelt dat er iets bijzonders aan de hand is.

Jaren geleden hadden we op vakantie een defecte auto, dat leverde voor ons stress op, en die zagen we meteen terug bij Cas.

Dit soort situaties of als hij vanuit zijn ooghoeken iets "vreemds" bemerkt, of onverwachts wordt aangeraakt, bv bij het verschonen raakt hij uit balans.

Dan kan hij in een reflex om zich heen grijpen en iemand bij de haren pakken.

Cas kijkt je slechts vluchtig aan, maar hij ziet alles, want door zijn hoofd te bewegen ziet hij je telkens heel even. Soms kijkt hij met zijn hoofd achterover, zodat hij slechts het onderste stukje van zijn ogen gebruikt.

Wonen:

Cas woont sinds november 2012 bij Cello in Vught.

Na de ZMLK school in Druten bij Nijmegen bleek dat er voor Cas geen passende arbeid voor hem was.

Dat betekent dat hij naar een dagactiviteitencentrum zou gaan.

We zochten een plek dichtbij het ouderlijk huis, maar de openingstijden bleken niet aan te sluiten op de thuis-situatie. Tussentijdse opvang bleek niet mogelijk.

Daarom zagen we ons genooddacht om dagopvang te combineren met wonen.

Onze voorkeur was gericht op een woning in een woonwijk.

We kregen echter een plaats aangeboden bij Cello in Vught een intramurale instelling.

We waren bang dat een grote instelling, voor ons gevoel zo "afgesloten" aanvoelt.

Na een paar maal in Vught te zijn geweest, zagen we ook de voordelen van de instelling, weinig autoverkeer, ruimte voor fietsen en spel, rust, meer activiteiten voor de bewoners.

Dus achteraf gezien viel dat reuze mee. Cas woont in een huis met 7 cliënten.

We kunnen Cas uiteraard bezoeken wanneer we willen. En een avond in de week en de weekenden is Cas thuis.

Waar we wel aan moesten wennen was dat er 's nachts op de woning niemand is, iedereen slaapt op zijn/haar eigen kamer en er wordt uitgeluisterd op een centrale plaats. Wij zien wel als voordeel dat je door het uitluisteren meer hoort dan iemand die bv op de woning zou slapen. Ook hebben wij de centrale mogen zien waar de bewoners uitgeluisterd worden.

Terugkijkend denk ik wel eens:

Wat is nu de kwaliteit van leven voor Cas?

In het begin zag ik dat niet. Later realiseerde ik me dat Cas eigenlijk een super leven heeft, hij wordt verzorgd, krijgt zijn natje en droogje, wordt niet gehinderd door slecht nieuws of iets dergelijks en is altijd vrolijk.

Het is voor de ouders vaak moeilijker te accepteren dat hun kind gehandicapt is dan voor de kinderen zelf.



Interview met Krista Okma over haar boek: *Oei er klopt iets niet...*

Ouders van een kind met een beperking durven vaak niet om hulp te vragen. Aan de andere kant durven ouders van "gezonde kinderen" niet zo gemakkelijk het gesprek aan te gaan met de ouders van een kind met een beperking. De intentie is er wel maar het ontbreekt aan wederzijdse durf. Wat zou het mooi zijn als mijn boek 'Oei, er klopt iets niet...' hier iets positiefs aan kan bijdragen: deze twee 'werelden' wat dichterbij elkaar kan brengen.



Wanneer wilde je dit boek schrijven?

Ik heb eerst de Opvoedachtbaan geschreven (verschenen januari 2013), dit boek gaat voor een deel ook over dezelfde onderwerpen zoals omgaan met stress, gezin & werk combineren en het bespreken van problemen met je partner. Na het schrijven van dit boek dacht ik: dit is allemaal heel goed en interessant, maar als je een kind hebt met een beperking dan zijn deze dingen een nog veel grotere uitdaging. Want dan ziet het er toch net weer anders uit. Ik heb toen in de kantlijn wel wat tips geschreven voor alleenstaande ouders en ook voor ouders van kinderen met een beperking, maar dit geeft alleen wat eerste handvatten. 'Oei, er klopt iets niet...' is echt speciaal geschreven voor ouders van een kind met een lichamelijke en/of mentale beperking, hun omgeving en hulpverleners.

Ik heb 'Oei, er klopt iets niet...' niet geschreven om mijn eigen verdriet te verwerken. Dit had ik grotendeels al gedaan voordat ik aan dit boek begon. Daarmee wordt een boek anders. Uiteraard laat ik in het boek wel mijn eigen emoties zien zoals ik die met Kate heb meegemaakt, en nog steeds dagelijks tegenkom. Als je eigen verdriet niet meer zo zwaar en heftig aanwezig is, kun je er op een andere manier over vertellen. Maar om het op deze manier te kunnen schrijven moest ik wel op juiste punt zijn. Het kost tijd om op dat punt te komen, en dat is ook eigenlijk nooit helemaal klaar. Een deel van het verdriet blijft er denk ik altijd.

Wat wil je met "Oei, er klopt iets niet..." bereiken?

Ik wil vooral aan de ouders laten zien dat zij er niet alleen voor staan en je hulp mag vragen.

Ik heb ouders gesproken van 'gezonde' kinderen en die vinden het soms moeilijk ouders van gehandicapt kind te benaderen, ze zijn bang het verkeerde te zeggen of zijn bang dat het confronterend is. Het confronteert hen ook met hun eigen kwetsbaarheid, het had hen ook kunnen overkomen. Andersom kunnen ouders van een gehandicapt kind ook om steun vragen.

Daar is nog wel wat winst te halen. Het zou toch mooi zijn als ik daar een heel klein stukje van mee kan geven.

Een moeder uit de buurt was gelijk met mij zwanger, en onze kinderen zijn op dezelfde dag geboren, alleen haar kind is gezond en die van mij niet. Dat is wel heftig als je je dat realiseert. Zij vond het ook heel moeilijk om te vragen naar Kate, ook omdat het voor haarzelf zo confronterend was. Maar toen we het er uiteindelijk over hadden, was dit zo'n mooi gesprek. 'Het had mij net zo goed kunnen overkomen,' zei ze.

Mijn buurman vroeg laatst wat er met Kate was, want die had het busje dat Kate ophaalt een paar keer voor de deur zien staan. Ik heb hem verteld over Kate en het Pitt Hopkins syndroom. Daarna zei hij: "ze is altijd heel vrolijk he!". Dat was een leuke afsluiting van het gesprek. Zoiets geeft mij een positief gevoel.



Hoe vond je het om het boek te schrijven?

Ik heb mijn ervaringen opgeschreven vanuit mijn pedagogische achtergrond, kijkend naar Kate.

Ik wilde niet het zoveelste eigen verhaal vertellen. Dat is al vaak gedaan, dat is ook heel mooi en daar kunnen mensen ook steun aan hebben, Maar ik wilde het wel een niveau optillen door ervoor te zorgen dat mensen dan ook concrete tips krijgen.

Dat je die tips dat niet zelf uit een verhaal moet halen. Het boek heeft breedte gekregen doordat ik mezelf kwetsbaar heb opgesteld en ook andere ouders hun verhaal vertellen, en de keuzes die zij gemaakt hebben. Het gaat niet alleen over mijn gezin. Daarom is de herkenning voor de lezer veel groter.



Je schrijft vooral omdat je hoopt dat mensen er steun aan kunnen hebben, ik heb het idee dat dat wel gelukt is. Het is natuurlijk heel spannend, want ik had van te voren ook zoiets van: schrijf je het dan wel goed op en voelen mensen zich dan wel begrepen.

Wat vind je van de reacties op je boek?

Het artikel in Trouw is door heel veel mensen gelezen, ik vond het interessant hoe dat werkt. Zelf denk je: ik sta 1 dag in de krant en ook nog op een doordeweekse dag. Wie leest dat nou? Dat voelt heel vluchtig. Bovendien is het best hard werken om zo'n artikel voor elkaar te krijgen. Eerst moet je ze overtuigen van de nieuws waarde. Dan komt iemand je interviewen. Wordt het uitgewerkt en geef je daar nog een reactie op. Weer later kwam er nog een fotograaf bij ons thuis. Het is een heel project. Maar na die ene dag blijft zo'n artikel schijnbaar toch circuleren. Mensen die betrokken zijn bij het onderwerp bewaren het bijvoorbeeld voor familie en vrienden, omdat ze weten dat die een kind met een handicap hebben. En ook professionals laten het elkaar lezen.

Uiteindelijk krijg ik tot op vandaag (inmiddels is het artikel alweer een maand of 3 oud) nog steeds hele positieve reacties van mensen. Mijn ouders hadden het artikel ook bewaard en iedereen die op bezoek kwam kreeg het te lezen.

Ook heel mooi was de reactie van een oma (inmiddels te zien op de website van de uitgever), die eigenlijk een soort blog had geschreven over het boek. Zij was ontroerd en vertelde dat het boek ook voor een oma zo herkenbaar was, dat ze het gevoel had dat het boek over hen ging. Over haar kind en haar kleinkind die Down syndroom heeft. Dat had ze zo mooi opgeschreven dat ik daar op mijn beurt weer heel erg door was ontroerd.

Eigenlijk hebben alle grote dagbladen, en alle websites die iets te maken hebben met gehandicaptenzorg wel melding gemaakt over het boek.

Hoe kunnen we elkaar helpen?

Wij hebben eigenlijk alleen mooie en positieve reactie vanuit onze omgeving gehad na de geboorte van Kate. Maar ik heb ook verhalen gehoord van ouders waarbij dat echt anders was. Die veel vrienden en kennissen zijn kwijt geraakt na de geboorte van hun gehandicapte kind.

Het is een utopie te denken dat de hele wereld jou zal steunen en helpen, maar ik denk wel dat er meer mogelijk is. Vooral bij mensen die nu vanuit hun eigen onzekerheid niet een stapje naar je toe durven maken, terwijl de intentie om te helpen er dan wel is.

Soms brengt je kind je wel eens in een lastige positie door zijn/haar gedrag, door bv de boel bij elkaar te schreeuwen, of op feestjes de aandacht op te eisen.

Maar als je daar samen over kunt praten kom je al een heel eind.

In een ander interview heb ik gezegd: "Zeg eens iets leuks over een kind met een beperking. In plaats van 'oh wat erg' of 'wat zielig' kun je zeggen: 'wat heeft ze mooie ogen' of 'kijk eens hoe slim ze dat van tafel pakt'".

Eigenlijk is dat zo simpel en zoveel mensen hebben daar nooit aan gedacht.

Het is altijd leuk om een compliment te krijgen over je kind, maar bij een kind met een handicap geldt dat nog eens extra. Voor mij voelt het ook of Kate dan echt gezien wordt. Kate is dan Kate en niet Kate met een handicap.

Krista Okma

Op de website van de uitgever: <http://www.lannoocampus.nl/oei-er-klopt-iets-niet-1> kan een kortingsbon van 5 euro op dit boek worden gedownload.

Manon in de novemberuitgave van Markant

Markant is een journalistiek maandblad met informatie, achtergronden en opinies over ontwikkelingen in de ondersteuning van mensen met een beperking.

Een langlopende rubriek in Markant is "Mee-eten", hiervoor komt journalist/fotograaf Johan de Koning bij verschillende gezinnen en/of woonlocaties mee-eten. Uiteraard staat de mens met de verstandelijke beperking hierin centraal. Voor het novembernummer kwam Johan bij Manon thuis mee-eten, schreef onderstaand artikel en maakte de bijgaande foto voor Markant.

Het geluid van een paprika

Manon van Heukelingen (26) is één van de 32 mensen met het Pitt-Hopkins syndroom in Nederland en België. Ze woont thuis, bij haar ouders en haar jongere zus. Overdag gaat ze naar dagbesteding, behalve op vrijdag, als haar vader vrij heeft. Ze heeft een lage ontwikkelingsleeftijd, maar veel energie. En ze kan lopen. Zodra je aanbelt staat ze bij de deur.



Ze kan goed geluiden nadoen en is dol op gebaren. Ze steekt twee vingers achter haar hoofd omhoog en snuift. Of je ook even een konijntje na wil doen. In de keuken helpt ze met groenten snijden en deeg uitrollen. We eten pizza, op haar verzoek. Als haar vader een paprika doorsnijdt imiteert ze het geluid. Zodra hij een ui pakt wrijft ze demonstratief in haar ogen. Als het gezin aan tafel gaat, flitst de camera. Net onweer! Voor haar moeder, die haar pizza voorsnijdt, doet ze het geluid van een bliksemschicht na. Haar vinger flitst door de lucht. Als je een hapje neemt van de krokante korst kijkt ze gebiologeerd naar je mond en laat merken wat ze hoort. Best gezellig, zeker als ze na afloop ook nog heel veel liedjes blijkt te kennen. We zingen Piet Hein en de Zevensprong. Zodra je jas aan hebt, ben je weg.

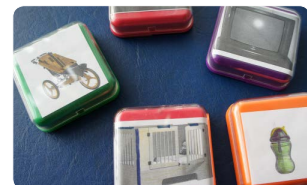
Stichting Edupro

De doelstelling van Stichting Edupro, namelijk het (doen) ontwikkelen van educatief materiaal wordt ruimschoots gehaald en zelfs het logistieke apparaat dat inmiddels is opgezet kan in stand worden gehouden. Omdat ze een stichting zijn, hoeven ze geen winst te maken en zijn hun overheadkosten gelukkig laag! Alle gelden die na aftrek van de onkosten overblijven worden weer ingezet voor nieuw te ontwikkelen programma's. Dit is te lezen op de site van de stichting; www.edupro.nl Nu zijn we natuurlijk aan de slag gegaan met de hogeschool Fontys op gebied van communicatie, maar via deze site is ook het één en ander te verkrijgen. Wij hadden via deze site voor Niels verschillende knoppen aangeschaft. Hier kan je een plaatje indoen en tekst inspreken. Zo werkt het ook met het prattende fotoboek, je spreekt een passende tekst in bij de foto. Door op de knop te drukken, wat het kind mogelijk zelf kan, hoort hij/zij gesproken taal bij een voorwerp. Bij het fotoboek is het moeilijker om op het knopje te drukken voor de tekst, dit is klein en voor onze kinderen moeilijk bedienbaar. Toch is het wel duidelijk als je bij de foto ook gesproken communicatie kunt laten horen. Doordat zij geen winstoogmerk hebben zijn de artikelen goed betaalbaar. Verder werken zij veel samen en ontwikkelen pakketten op maat, zoals je kunt lezen in onderstaand stukje.

Edupro timmert aardig aan de weg. Graag nodigt Edupro u uit om dingen die u mist in het assortiment, of dit nu hardware of software betreft, of waarvan u zegt, dat heb ik gezien en ik kan het nergens in Nederland verkrijgen, aan ons te melden. Dan kunnen we kijken of we in uw behoefte kunnen voorzien. Edupro blijft overigens gewoon doorgaan met het ontwikkelen en vertalen van materialen voor kinderen (en volwassenen) met problemen op fysiek en verstandelijk gebied. Ook hopen we het regulier basisonderwijs en een stukje VO met onze materialen te kunnen bedienen. Zeker als Passend Onderwijs op de scholen gestalte gaat krijgen. Per definitie zijn onze materialen geschikt voor individuele aanpassingen!

Wat mij verder is opgevallen is dat ze een enorme keuze hebben aan cd-roms geschikt voor alle leeftijden. Verder ook diverse leermethodes die op de scholen worden gebruikt. Deze site zorgt ervoor dat het gebruik van een pc gestimuleerd wordt en is een aanrader om eens te bezoeken.

Sylvia van der Giessen



Het Zeldzame Ziekten fonds

Sinterklaasfeest op Duinrell

Al even geleden kregen we via de stichting PTHS een mailtje met daarin de uitnodiging om ons op te geven voor het Sinterklaasfeest op Duinrell. Dat leek ons wel wat, ook voor het broertje en zusje van Niels, dus gaven we ons op. Enige tijd later kregen we te horen dat we welkom waren. Die zondag haalden we Niels op in het logeershuis en reden naar Wassenaar waar het pretpark Duinrell gelegen is. Alles was ingericht met het oog op 5 december.

We melden ons en kregen een tasje met wat drinken en hapjes voor onderweg, een uitrijkaart en voor de kids nog een bon om een cadeautje mee op te halen. In het park zelf was het erg gezellig en overal kwamen we pieten tegen, lopend, in autootjes of in pietenbandjes. Dit vond Niels wel prachtig al die gezellige muziek. We waren benieuwd hoe het de verdere dag zou gaan, want de laatste keer dat we in een pretpark zijn geweest was voor hem nou niet de leukste dag van zijn leven. Allereerst gingen we in het 'reuzenrad' hier zat hij echt te genieten, met z'n vijven dicht bij elkaar en wiebelen en omhoog. Zeker bij het aantal keer achter elkaar rondraaien had hij het echt naar zijn zin, ondanks de koude wind die er waaide.

Beneden aangekomen konden we met Piet een rondje door het park rijden in een mooie auto. Op naar de zweefmolen, dat vond Niels al prachtig alleen het kijken al. Inge en Rens gingen in de zweefmolen, losse stoeltjes vrij hoog en ook nog scheef, dat was wel in hun straatje! Niels durfden we er toch maar niet in te doen, stel je voor dat hij het tijdens het draaien toch niet zo leuk zou vinden, stoppen kan dan niet. Met de kids in de achtbaan en in dit kleine baantje zou het misschien wel wat zijn voor Niels (en voor papa). Nog een lastige klus een grote knul in een (voor hem) rare positie manoeuvreren, maar het lukte. Op een paar angstige blikken na vond hij het eigenlijk wel erg leuk...

Intussen hadden we de ZZF-tent gevonden en lekkere versnaperingen gekregen en iets om weer warm van te worden. Voor alle kinderen een mooi cadeautje waar ze erg blij mee waren.

Het was tijd geworden om naar de locatie te gaan waar er een optreden zou zijn van Sita met diverse pieten. De voice of de Sint, verschillende pieten kwamen optreden en gezellig liedjes zingen. Dit is natuurlijk helemaal in Niels zijn straatje en hij kon het goed hebben dat de muziek erg hard was, dat hebben we in het verleden wel anders meegemaakt.

Jammer genoeg tikte de tijd door en was het alweer tijd om richting huis te gaan.

We kunnen terug kijken op een leuke en gezellige dag met het hele gezin dat kon genieten van de attracties en alles wat er geboden werd. En dat is toch wel heel waardevol, ZZF-bedankt!

Reinier, Inge, Rens, Niels en Sylvia van der Giessen



dreamnight uitnodiging

Begin 2014 organiseert het Maritiem Museum Rotterdam voor de derde keer een 'Dreamnight at the Museum'. Dit keer op zaterdag 5 april van 19:00 uur t/m 21:30 uur. Kinderen worden op deze vrolijke avond als echte VIMK's (Very Important Museum Kids) ontvangen in ons familiemuseum, met allerlei leuke activiteiten, muziek en dans. Natuurlijk is ook Professor Plons van de partij.

De doelstelling van de avond is, net als bij de 'Dreamnight at the Zoo', één avond per jaar de deuren gratis te openen voor chronisch zieke en gehandicapte kinderen en hun familieleden, zodat ze hun zorgen even opzij kunnen zetten. In totaal nodigen we 150 kinderen uit, die samen met hun familieleden deze avontuurlijke avond beleven. Ook dit jaar lijkt het ons leuk als jullie 15 kinderen samen met hun gezin uitnodigt.

Goed om te weten:

- De avond is geheel gratis.
- Naast de diverse parkeergarages is er beperkte parkeergelegenheid bij het museum zelf. Graag horen wij vooraf of er gezinnen zijn die hier om medische redenen gebruik van willen maken.
- De toegangskarten voor deze avond worden uitsluitend door de patiëntenverenigingen uitgegeven. Het museum stuurt de vereniging deze toegangskarten voor het aantal kinderen met gezinsleden dat zich heeft opgegeven voor de avond.
- Gezinnen kunnen zich bij de patiëntenverenigingen aanmelden.
- De gehele programmering van de avond volgt op een later moment.
- Graag ontvangen wij eventuele informatie die voor het museum van belang kan zijn ten aanzien van de gezondheid van de kinderen



Bent u op zoek naar vrolijke, stoere en praktische aangepaste kleding voor gehandicapte kinderen dan bent u bij Pien & Polle spe©ial kidswear aan het goede adres.
U kunt via de webwinkel : www.pienpolle.nl gemakkelijk aangepaste kleding bestellen die bij u thuis bezorgd wordt.
Wij verkopen oa:

-Rompers in diverse modellen (ook voor kinderen met een Peg-sonde) en in vrolijke kleuren.
-grote slaapzakken van 1.20 t/m 2.00
-grote waterdichte slabbers
-incontinentie zwemkleding
-stoere echte spijkerbroeken en driekwartbroeken waar de luier in past

-aankleedkussens XL die makkelijk zijn mee te nemen
-waterdichte bandana's om kleding te beschermen tegen kwijlen
-pyjama's met een rits op de rug
-huispakken waar de luier in past en die makkelijk aan te trekken zijn
-rolstoeljassen, -poncho's, -cape's

U bent van harte welkom op onze website en/of na een telefonische afspraak in onze winkel.

Pien & Polle
spe©ial kidswear
Molenlaan 39
2251CC Voorschoten
Tel: 07157611000
E-mail: info@pienpolle.nl
Webwinkel: www.pienpolle.nl



Pien & Polle
spe©ial kidswear