Netwerk Rett

nieuwsbrief | nummer 31 | november | 2004

Doe een wens

In augustus 2003 schrijven wij Marilou in bij de Doe Een Wens Stichting. De wens: een deel van de inrichting van Marilou's kamer in het nieuwe huis. Het eerste contact verloopt al uiterst vriendelijk. Wat een ervaring.

In de huifkar

Een arts moet aangeven dat Marilou een meisje is met een levensbedreigende ziekte. Even afwachten dus. En dan komt de brief dat Marilou' s wens vervuld kan worden. Eerst toch de schrik verwerken dat Marilou inderdaad een kwetsbaar kindje is. Maar snel neemt de blijdschap het over.

De voorbereiding

Het wensteam komt thuis het 'wenshaalbezoek' brengen. Alleen de naam klinkt al leuk! De kinderen krijgen allemaal een cadeautje en het uurtje bezoek worden er drie. Twee vrijwilligers vragen van alles, van wat je het lekkerste eten vindt tot wat je het liefste doet.

• Lees verder op pag. 3

Redactie
De nieuwsbrief Rett verschijnt enkele malen per jaar onder verantwoordelijkheid van het Rett Syndroom Netwerk Nederland. Het netwerk wordt ondersteund door de samenwerkende oudervereenigingen:

Philadelphia, protestants-christelijke vereniging voor mensen met een verstandelijke handicap, hun ouders, familie en vrienden
T 030 2363738
www.philadelphiasupport.nl

VOGG, Algemene vereniging van ouders en verwanten van mensen met een verstandelijke handicap
T 030 2363744
www.vogg.nl

Dit Koningskind, Vereniging van gereformeerde mensen met een handicap, hun ouders en vrienden
T 030 2363788
www.ditkoningskind.nl

WOI, Werkverband van Ouder- en familieverenigingen in Instellingen voor mensen met een verstandelijke handicap
T 030 2363722
www.woi.nl

Helpende Handen,
Vereniging Gehandicaptenzorg van de Gereformeerde Gemeenten
T 0348 489970
www.helpendehanden.nl

Redactie-adres:
Federatie van Oudervereenigingen
t.a.v. Tamara Stranders
Postbus 85276
3508 AG Utrecht
T 030 2363767
F 030 2313054
t.stranders@fvo.nl
www.rett.nl

ISSN-nummer
ISSN-nummer: 1387-3881

Netwerk nieuws

Tijdens de kerngroepvergadering van 17 september j.l. hebben Peter en Shamim Hartevelt laten weten te moeten stoppen met hun activiteiten voor het netwerk. Hetzelfde geldt voor Petra en Ad Ernst: ook zij gaan helaas de kerngroep verlaten. Gelukkig hebben zij toegezegd nog wel met de paarden naar de contactdag te willen blijven komen. Peter en Shamim hielden zich vooral bezig met het werven van sponsors. Voor hen zoekt de kerngroep naarstig naar vervanging: wie van u heeft hier ervaring mee, of vindt het leuk zich daarin te gaan verdiepen? U kunt contact opnemen met één van de leden van het netwerk of het bureau.
Peter, Shamim, Ed en Petra: heel erg bedankt voor jullie bijdrage tot nu toe!
In een volgende nieuwsbrief zult u een financieel overzicht van de stichting aantreffen en meer informatie over het onderzoek van het AMC naar folinezuur.

Tamara Stranders

De nieuwe Rett Mail

Naast de website www.rett.nl en onze nieuwsbrief is er nu ook een periodieke e-mail. Vragen, opmerkingen en het nieuws dat u graag in de Rett Mail wilt zien zijn welkom op mail@rett.nl
Engelstalige informatie in de Rett Mail is letterlijk vertaald uit de bron. In de eerste aflevering staan diverse artikelen van de Rett Syndrome Research Foundation (www.rsrf.org) en de International Rett Syndrome Association (www.rettsyndrome.org)

De onderstaande onderzoeken (allemaal dus te vinden via www.rett.nl) beginnen net. Als u hieraan deel wilt nemen, neemt u alstublieft contact op met de desbetreffende centra.

- **Enquête afwijkende ademhalingscontrole bij kinderen**
- **Natuurlijke geschiedenis osteopenie**
- **Ziekten van de galwegen**
- **Gebruik van Dextromethophan**

Auteur: Rett Syndroom Netwerk

Kerngroep netwerk

- Inge Kerkhoven,
  Dirklangenstraat 86,
  2611 HX Delft, T 015 2128481,
  inge.kerkhoven@wanadoo.nl

- Harry en Angelique van de Kraats,
  Lutulistate 25, 6716 NP Ede
  T 0318 624835,
  h.van.de.kraats@hccnet.nl

- Gerard en Gea van Otterdijk,
  Kanaalstraat 11 A,
  5711 ED Someren, T 0493 496916,
  gerard.gea@hetnet.nl

- Huib Sneep en Kirsten Houweling,
  Tuinlaan 58,
  3111 AW Schiedam,
  T 010 4263177,
  F 010 4266021,
  k.houweling@planet.nl

- Axel en Leonieke Wiertz,
  Evoragroen 13,
  2718 EZ Zoetermeer
  T 079 3628890, wiertz@post.com

Giften aan de Stichting Netwerk Rett Syndroom zijn fiscaal aftrekbaar (KvK Rotterdam: 24286904). Het gironummer van de Stichting is 8116352, Someren.

• Vervolg van pagina 1

We moeten de drie liefste wensen van Marilou opgeven. De Doe Een Wens Stichting kiest een snoezelkamer. En vinden wij het leuk als haar wensvervulling op tv wordt uitgezonden? Natuurlijk vinden wij dat. Wij willen ook graag op tv iets vertellen over Rett syndroom.

Er verlopen maanden. Bij de oplevering van ons huis blijkt het moeilijker aanpasbaar dan gedacht. Uiteindelijk moet de garage de nieuwe slaapkamer en badkamer van Marilou worden. Er gaat van alles mis. De waterleiding wordt geraakt, de gevel stort tot twee keer toe in, maar in mei 2004 is de slaapkamer klaar. De Doe Een Wens Stichting houdt nauw contact met ons en vraagt de keus voor het park op de 'wensdag'. Het wordt Marilou's favoriete park, de Apenheul. Een plek zonder al teveel prikkels. Barry Emons, een bekende van ons, gaat de snoezelkamer inrichten. We geven hem nog wat wensen, maar hebben er het volste vertrouwen in.

De grote dag

Woensdag 2 juni wordt de grote dag! De dagen ervoor gebruiken we voor de laatste klussen in en rond haar kamer. De televisieploeg neemt telefonisch nog wat dingen met ons door. De spanning stijgt.
De wekker gaat erg vroeg op de wensdag. Alle vijf tiptop gekleed voor half negen kost tijd. Oma gaat ook mee. Het weer is nog slechter dan voorspeld, maar dat mag de pret niet drukken. We halen een stralende Marilou uit bed. Zou ze het begrepen hebben wat we haar vertelden gisteravond? Gelukkig blijven de epilepsieclusters al een paar weken weg, maar de angst voor een cluster op zo'n dag is groot!
Dan komt er een 9,5 meter lange witte limousine de straat inrijden. 't Is even passen en meten met de rolstoel. Snoep en drankjes in de bar. Een afscheidingsluik tussen chauffeur Jos en ons. Net als in de film.
We stoppen tot onze verbazing bij een manege. Onder de koffie maken we kennis met de cameraploeg. Dan is er een huifkartocht. Anouk mag de paarden inspannen en ook nog mennen! Marilou geniet van het gehobbel op de Veluwe. Tyra zoekt de aapjes in het bos. Koud en nat bleef het helaas wel.

De Doe Een Wens Stichting had daarna een rustig pannenkoekenrestaurant voor ons gevonden. Marilou's lievelingskostje en dat van de rest van het gezin ook!

Apenheul

Op weg naar de Apenheul in de limousine wil Marilou even slapen na alle indrukken. De regen komt nu echt met bakken uit de hemel, maar we gaan het park door naar de aapjes. Ook hier krijgen de kinderen cadeautjes.
De aapjes zitten hoog en droog, met een paraplu proberen wij ze te lokken. Ook de cameraploeg doet zijn best. Dan brengt het handje vol lekkers van de gids uitkomst. Marilou kijkt van onder haar regenkap naar de aapjes. Een aapje vertrekt met een haarclipje van Marilou, we hebben hem nog net te pakken. Af en toe denken wij aan thuis: zou daar alles goed gaan? Thuis is een andere cameraploeg de verrichtingen van Barry Emons aan het filmen in Marilou's kamer.

Op de terugweg rijden wij de file in. Er lijkt geen einde aan en de tijd dringt. Marilou moet haar medicijnen bij de avondmaaltijd hebben. Net als wij zenuwachtig worden, komt de oplossing. De Doe Een Wens Stichting heeft twee motoragenten met sirene geregeld en die halen ons en de cameraploeg uit de file. Over de vluchtstrook rijden wij richting Zoetermeer. Dat is het echte Maxima gevoel! De kinderen genieten en wij ook. Met sirene rijden wij Zoetermeer in, de wijk loopt uit. Dat moet Boris zijn die Zoetermeer bezoekt. De verbazing is groot als wij uitstappen.

De onthulling

Een heel team staat ons op te wachten. Wat een mensen hebben deze dag voor ons mogelijk gemaakt. De minuten wachten voor ons huis lijken uren. Hoe zal de kamer van Marilou geworden zijn?
De gang blijkt versierd met slingers en ballonnen en Marilou's kamer ook. Er staan kinderchampagne en lekkere hapjes. Wat een feest! Anouk en Tyra springen in het grote ballenbad. Alles is precies zoals wij gehoopt hadden. Het is een groot

De drie zusjes bij Lieke van Lexmond (Charlie uit Goede Tijden slechte Tijden) op schoot

hoog podium in geel en oranje met deksels. Onder de deksels bevindt zich het ballenbad. In de hoek de bellenbuis met daarachter spiegels. Een 'glow in the dark' aquarium en een sprekend schilderij met drukknoppen.
Marilou is eerst nog wat beduusd van alle mensen in haar kamer en de verandering, maar de grote bellenbuis trekt haar aandacht. Als de rust teruggekeerd is, gaan we samen terug naar haar kamer en dan begint het grote genieten. Ze kijkt haar ogen uit!
De verrassingen houden nog niet op. Voor ons allemaal is er een fototaart met apen en een bos bloemen. Anouk krijgt een volledige tekencursusset en Tyra een K3 uitrusting met een echte meezingmicrofoon. We houden de tranen nog net binnen.
Dan is het tijd voor ons televisie-interview. We vertellen over Marilou en de moeilijke tijden die wij meemaken. De keren dat wij dachten afscheid te moeten nemen van Marilou. De werkelijkheid van alledag dringt weer door. Toch blijft de sfeer ontspannen.
Na deze dag slapen de drie meiden direct. Axel en ik gaan samen nog wat nagenieten; de slaap wil toch nog niet komen.

De 'day after'

De volgende morgen wordt Marilou verbaasd wakker. Eerst naar het dagverblijf en dan vanmiddag lekker spelen in haar snoezelkamer. Ik zit bijna elk uur van de dag in Marilou's kamer. Wat is het leuk geworden! Axel is gaan werken, maar van werken kwam niet veel. Dan komen de tranen, een heleboel. Zoveel lieve mensen die dit voor ons gedaan hebben. We weten nog steeds geen goede manier om ze te bedanken. Want LIEVERDS BEDANKT is niet
genoeg.

In augustus zijn we nog een keer naar de studio geweest voor een tweede televisie-opname met Angela Groothuizen. De uitzendingen van de Doe Een Wens Stichting beginnen vanaf 15 september tot Kerstavond. We kijken uit naar het filmpje van Marilou dat op 14 oktober wordt uitgezonden. (Red.: Die uitzending is geweest als u de nieuwsbrief ontvangt.)

Leonieke Wiertz

Saitoritmiek

Branka Novakovic stuurde de redactie een aankondiging van een workshop voor Saitoritmiek. Deze workshops worden tweemaal per jaar gehouden. We hebben iets voor u overgenomen van de website van het Saitocentrum. Op deze website (www.saitocentrum.nl) vindt u tevens informatie over data van de workshops en kosten.

Mevrouw Kimiko Saito (Japan 1920) zette na de Tweede Wereldoorlog haar eerste kinderdagverblijf op, gebaseerd op haar eigen theorie over de ontwikkeling en opvoeding van kinderen. In dit eerste kinderdagverblijf nam zij zowel gezonde als licht gehandicapte kinderen op.

De theorie

Mevrouw Saito ging er van uit dat er in ieder levend organisme een onophoudelijke drang is naar beweging en ontwikkeling. Deze evolutionaire kracht zit in elk organisme, dus ook in elk kind en dus ook in elk gehandicapt kind. Er is niets wat zich niet wil en kan ontwikkelen. Ontwikkeling maakt gelukkig(er). Al is de handicap nog zo groot, ontwikkeling zal de kwaliteit van je leven beter maken.
Kimiko Saito wist dat gezonde hersencellen de functie van hersendelen die beschadigd waren geraakt (of niet waren aangelegd) konden overnemen. Zij paste deze kennis toe op gezonde en gehandicapte kinderen en ging er van uit dat hersencellen optimaal gestimuleerd moesten worden om ze optimaal tot ontwikkeling aan te zetten. Hierbij is een vertrouwde omgeving, waarin de innerlijke motivatie van het kind op een spelende en ontspannen manier wordt gestimuleerd, van essentieel belang.

Zwaar gehandicapte kinderen

In de loop van de jaren nam mevrouw Saito ook zwaarder gehandicapte kinderen in haar kinderdagverblijf op. Voor deze kinderen ontwikkelde zij haar aanpak verder. Ook bij deze kinderen ging zij uit van hun aangeboren drang om door beweging te ontwikkelen en van zijn (haar) recht om zich optimaal te ontplooien. Ze ging uit van ieders eigen niveau, met een volledige acceptatie van het kind en zijn niveau. Het gaat dus uitdrukkelijk niet om een opgelegde drang om te ontwikkelen.

Zwaarder gehandicapte kinderen hebben vaak met verschillende problemen te kampen: een slecht oogcontact en moeite om de ogen te fixeren, problemen met de hoofdbalans, spasticiteit, stagnerende motorische ontwikkeling, scheefgroei (de rug), problemen met eten, met een goede darmwerking, moeite in het sociale contact, epilepsie.
Met al deze problemen ging mevrouw Saito zich bezighouden. Zij koos ervoor om de ouders bij de therapie te betrekken. Zij maakte ouders tot therapeut van hun eigen kind. In haar kinderdagverblijven werd voor de meervoudig gehandicapte kinderen doorgaans een aparte groep gevormd in een eigen ruimte, waar ervaren therapeuten (ouders) de kinderen samen met hun ouders begeleidden.

Kwijlen

Kwijlen is een veelvoorkomend probleem bij meisjes met Rett syndroom. In het Rett handboek van Kathy Hunther* is daaraan een hoofdstuk gewijd met praktische tips en ervaringen van ouders.

Veel speeksel en kwijlen is een vaak voorkomend probleem bij Rettmeisjes, vooral als ze moeite hebben hun mond goed te sluiten.

Therapieën om het kwijlen te verminderen bestaan onder andere uit zachtjes kloppen rondom de buitenkant van de lippen, voor een maaltijd met ijsblokjes rond de buitenkant van de lippen wrijven en voor extra stimulatie een vibrator op batterijen. Een smaakje van vanille of citroen op de lippen stimuleert het sluiten van de lippen, net zoals door een rietje drinken.

Veel Rettmeisjes dragen kleurige sjaaltjes om hun hals om de vochtigheid op te vangen. Ze staan leuk, zijn makkelijk te verwisselen en te wassen.

> Een smaakje van vanille of citroen op de lippen stimuleert het sluiten van de lippen, net zoals door een rietje drinken.

Als kwijlen een serieus probleem wordt, kan een medicijn dat Artane® heet worden gebruikt, of een Scopolamine® pleister.
Een KNO-arts kan bekijken of opereren zinvol is. Een operatie kan bestaan uit het verwijderen van speeksel-klieren, ingrijpen in het parasympathisch deel van het autonome zenuwstelsel en aanpassen van het speeksel-kanaal.

Ervaringen
Mijn dochter heeft last van kwijlen. Wat bij haar helpt is wat ze bij sensorische integratie aan de mond doen, om haar meer bewust te laten worden van haar tong, wangen, gehemelte e.d. Dit doen ze door het masseren en rekken van de binnenkant van de wangen; borstelen en het geven van opwaartse druk aan het gehemelte; borstelen en het naar binnen en buiten duwen van de tong; drukken op de kiezen; het stimuleren van de smaakpapillen op haar tong en wang met zuur; sterke pepermunt, kruiden en ijslolly's. De mond is zo'n gevoelige plek en stimulatie zorgt ook voor een kalme en meer georganiseerde toestand. Zelfs met haar lage spierspanning was mijn dochter in het begin supergevoelig in haar mond, vooral aan de binnenkant van haar wangen. Ze kon het masseren en strekken van de therapeut dan ook maar een paar seconden verdragen. Na verloop van tijd verdroeg ze het langer en vroeg ze om meer; vooral druk op haar gehemelte. Ze heeft nog steeds een hekel aan tandenpoetsen, maar dit 'mondwerk' is heel goed voor haar geweest. Ze drinkt prima met een rietje, doet veel gelaatsuitdrukkingen na, maakt geluiden en kan zelfs haar tong uitsteken.

Door de jaren heen hebben we vaak te maken gehad met kwijlen, soms door epileptische aanvallen, soms door reflux, soms door het verlies van het vermogen om goed te slikken. Tijdens epileptische aanvallen heeft ze tijdelijk geen controle over het slikken. En het lijkt of haar lichaam op reflux reageert door extra speeksel aan te maken. Met het verslechteren van het slikken zorgt dit voor een hoop nattigheid. Jenn draagt halsdoekjes om op een modieuze manier het speeksel op te vangen.

Jocelyn kwijlde veel toen ze jonger was, maar het dragen van armspalkjes heeft veel geholpen. Het was meer de stimulans van het aantikken van haar mond die haar meer deed kwijlen en minder deed slikken. In ieder geval kwijlt ze nu zelden; maar ik heb gemerkt dat ze meer kwijlt als ze iets onder de leden heeft. Ik gebruik het nu als een signaal; als Jocelyn kwijlt: veel rust, drinken en dergelijke en meestal kunnen we een ziekte voorkomen.

Vrienden van ons gebruiken een Trans-Derm Scop@ pleister op hun RS dochter Audrey om haar kwijlen tegen te gaan. Deze pleister is eigenlijk bedoeld voor auto-ziekte maar werkt ook tegen kwijlen. Het geeft wel als bijwerking een droge mond. Andere bijwerkingen hebben zij bij Audrey niet opgemerkt.

Onze ergotherapeut heeft ons een paar oefeningen laten zien die we met Kelli's gezicht kunnen doen en die echt helpen haar kwijlen te verminderen. We doen ze voor de maaltijd, bij tussendoortjes en gewoon gedurende de dag als ze overmatig kwijlt. Ze lijken haar echt te helpen.

** Het Rett Handboek is te bestellen via de website: www.rett.nl, of bij de Federatie van Oudervereniging en T 030 2363767, www.fvo.nl*

Villa Pardoes

Een kindje uit Margo's klas was op haar manier druk aan het vertellen over iets wat veel indruk had gemaakt. Haar moeder vertelde dat ze zo fijn een week op vakantie waren geweest. Ze waren naar Villa Pardoes geweest.

We raakten in gesprek. Villa Pardoes? Bij de Efteling? Dat is toch voor kinderen met een levensbedreigende ziekte? Ja, dat klopt. Hun dochter is toch ook 'maar gewoon' gehandicapt? "Ja hoor, gewoon gehandicapt. Toch maar de informatie aangevraagd en de formulieren opgestuurd. Zo is het bij ons gegaan", kreeg ik te horen.

Aanvraag

Ook wij vroegen de formulieren aan. Ze moesten worden ingevuld door een specialist. Omdat we ons rondje medici net hadden gedaan, belandden ze in de la. Daar lagen ze een hele tijd. De zwangerschap, een baby erbij en een verhuizing weerhielden ons om ze op te sturen. Bij de verhuizing kwam de envelop weer bovenop te liggen. Toen we goed gesetteld waren in ons nieuwe huis en de meeste klusjes in en om het huis klaar waren trokken we de stoute schoenen aan. De kinderarts was bereid, tijdens een consult, de formulieren voor ons in te vullen.

Gauw genoeg kregen we bericht dat ons Margo vakantiewaardig is. We werden dus uitgenodigd voor een verblijf in Villa Pardoes. We moesten een tweede serie formulieren invullen. Er werd gevraagd of ons Margo speciale dingen nodig had. Voor van alles kon gezorgd worden; een tillift, douchebrancard, babyfoon, fysiotherapie enz.. Nadat deze informatie retour was, kregen we snel bericht: Als Margo, Ruud en Yvon wakker wilden worden in het huisje van Sneeuwwitje dan moesten ze samen met papa en mama naar Villa Pardoes komen van 13 t/m 20 februari!!

Vanaf toen werd het sprookje van Sneeuwwitje iedere dag voorgelezen. Er kwam een blaadje op de koelkast te hangen en elke ochtend werd er door Ruud een kruisje gezet. Toen het rijtje vol was waren de koffers gepakt. We gingen op vakantie naar Villa Pardoes.

Feestelijk onthaal

We werden feestelijk onthaald en de kinderen kregen een rondleiding in het huisje van Sneeuwwitje. Dat de diepvries vol lag met ijsjes, die ze állemaal mochten opeten, hadden ze goed onthouden. De ruimtes waren fantastisch. Ons huis was helemaal ingericht naar het thema van Sneeuwwitje. De muren hadden vrolijke kleuren en op de slaapkamer waren er bloemetjes op geschilderd. Er waren hemelbedden in felle kleuren met franjes en belletjes. En op de vensterbanken lagen overal rode appels. In de keuken stonden de zeven dwergen, poppen, al op ons te wachten. Na een grondige inspectie van onze Ruud was Sneeuwwitje zelf echter nergens te bekennen. Toen later in de week een vrijwilligster aan onze Ruud vroeg in welk huisje hij sliep, meldde hij die vermissing onmiddellijk. Zij had meteen een oplossing. De verkleedkist ging open en in een mum van tijd was ons Margo omgetoverd tot Sneeuwwitje. Een stralende Sneeuwwitje die vast en zeker door elke prins zou zijn meegenomen.

Toch genieten

We startten de vakantie vervelend. Om beurten werden we ziek. Doordat we bleven overgeven en/of diarree hadden zagen we onze vakantie in duigen vallen. De vrijwilligers zagen ons sjouwen met handdoeken en beddengoed naar de wasruimte. Ze toonden medeleven en boden hulp. Maar gelukkig na een dag of twee en zes machines vol was, waren we redelijk hersteld en

konden we de rest van de week genieten.
Er waren de hele dag en avond vrijwilligers aanwezig die aandacht aan alle kinderen schonken. Ze maakten een praatje en als een kind het op prijs stelde bakten ze mee taartjes in de zandbak of kleurden ze een tekening. Ze haalden een pleister bij een ongelukje, ze speelden op de piano of ze lazen mee in een boek. Zo konden papa of mama ook een beetje relaxen of met andere ouders rustig een praatje maken.

Lekker meedoen of niet

Er was van alles georganiseerd. We maakten een boswandeling, we mochten naar de musical van 'Doornroosje', we mochten gratis naar safaripark 'De Beekse Bergen' en er was een bakfestijn. Bij een bakker in de buurt mochten de kinderen zelf broodjes en koekjes bakken en maakten ze een slagroomtaart. Later was er dan ook koffie en ranja mét taart. Het was heel erg leuk. Voor onze jongste van 2 maar ook voor de gasten van 18 jaar. Als de Eflteling open is, is er ook nog gratis toegang tot dit park. 's Avonds was er een playbackshow, er kwam een clown en een ballonnengoochelaar. Kortom er was voor iedereen van alles te doen.
Er waren bergen speelgoed, knutselspullen, videobanden, een playstation, een tafelvoetbalspel, verkleedkleren en er stond een piano. Je kon het zo gek niet bedenken. Maar wilde je nergens aan meedoen dan deed je het gewoon lekker niet.

De acht themahuisjes liggen in een cirkel. In het midden zijn er een zitjes met een televisie, er is een open haard en een glijbaan die uitkomt in een grote zandbak. De hele villa is overdekt en afgesloten zodat de kinderen niet alleen naar buiten kunnen. Zodra onze Ruud en Yvon de ogen open hadden gingen ze glijden. Voor ze een boterham op hadden, hadden ze de pyjama en de sloffen al vol met zand. Onze Ruud kwam Margo halen, 7.30 uur! Hij duwde haar buggy tot bij de glijbaan zodat zij kon kijken hoe goed hij kon glijden. Heerlijk toch!
Onze kinderen, en wij, hebben er van genoten. Gewoon het heerlijk samen zijn. Geen gehaast, lekker doen waar je zin in hebt.

Moeilijk afscheid

Als het leuk is, is het moeilijk om na een week de koffers te pakken. Om terug naar huis te gaan waar het passen van handspalken, het aanvragen van de rolstoel en dat soort zaken weer op je wacht. Het was ook moeilijk om afscheid te nemen van de mensen die je er hebt ontmoet. We hadden met iedereen een fijn contact gehad. Er was één gezin met wie we in die week veel hadden gedeeld. Waarom we er waren kwam al snel ter sprake. Zij waren onder de indruk van het verhaal van ons Margo. Wij daarentegen waren geraakt door de achtergrond van hun zoon van vier. Een hele andere achtergrond. Want al na vier weken na ons verblijf in Villa Pardoes namen wij voor altijd afscheid van hem.
Dan is het passen van handspalken en het aanvragen van een rolstoel ineens niet meer zo vervelend. En zeker niet nu er op het blad van Margo's rolstoel een mooie fotocollage geplakt is. Elke dag kijkt Margo er stralend naar. Ruud en Yvon vertellen met haar over de leuke dingen die ze er hebben gedaan. Over de verkleedpartij, het glijden en de lekkere slagroomtaart. Zo genieten wij allemaal na van een fantastische week in Villa Pardoes.

Gerard en Gea Otterdijk

Kiezen en delen

Lieve Floortje,
wat gaat het
goed met je!
En daardoor
ook met ons.

Voor de zomervakantie zijn we eindelijk begonnen om foto's te maken en te plastificeren. Foto's van alledaagse dingen; een boterham, glas drinken, je schoenen, het bad, de fiets, zwempak en bandjes, een boekje, een speeltje. En foto's van personen; de juffen en kinderen van school, vrienden, familie en buren. Het idee was er al veel langer, de logopedie op school (terug gedraaid tot groepsactiviteit) leek echter niet zo enthousiast over de foto's: te moeilijk voor jou. Dan blijft het liggen, we weten niet goed waar te beginnen, de tijd ontbreekt vaak en als het toch niet werkt?!
Gelukkig is Rob een doordrammer en komt hij van tijd tot tijd terug op dit soort klussen die blijven liggen. En heb je een opa die ontelbaar veel foto's maakt van/voor zijn kleinkinderen. En zo is het er toch gekomen.

Kiezen
We gebruiken het (soms) als leidraad voor de dag: wat ga je doen vandaag? Vaker gebruiken we de foto's om je te laten kiezen. En dat is leuk! Helemaal geweldig hoe goed je er mee om kunt gaan.
Het begon, zo'n twee jaar geleden, met het kiezen van een boekje: Welke wil je lezen, Nijntje of Hazeltje? Jij geeft dan een klap met je hand op je favoriete boek. Of niet, als je ze allebei niet leuk vindt. Zo doen we het ook al langer met het broodbeleg; pindakaas of kokosbrood, kaas of filet americain. Wil je een boterham of een krentenbol of een croissantje? Avocado of banaan? Welke kleur danoontje wil je? Wil je yoghurt of ijs?
Dat zijn allemaal tastbare gebruiksvoorwerpen. De vraag is: Herken je die dingen ook op foto's? Ja dus. En dat maakt dat je leven leuker wordt, zelf kiezen wat je wilt doen. Met de blik van een kenner bekijk je de foto's; wil je lopen of een stukje fietsen? Soms doen we er zelfs drie; schoenen, fiets en bad. Je kijkt, denkt, kiest en geniet! Je ogen glinsteren van pret als ik je schoenen aantrek voor een wandelingetje buiten, of als we naar boven gaan voor een ontspannend bad.

Iets vertellen
Maar ook kun je me iets vertellen. Als je huilt of 'piept' is het zo moeilijk om te begrijpen waarom. Wat is er aan de hand, wat kan ik voor je doen? Dat zijn de momenten waarop ik diep ongelukkig, boos, gefrustreerd en verdrietig ben. Kon je maar even praten, zeggen wat je dwars zit.
Nu laat ik je drie foto's zien; Floor heb je honger (de boterham), dorst (glas drinken) of ben je moe en wil je slapen (bed) ? Het blijft een karige invulling, maar het is beter dan niets.

Nu jij kunt kiezen lijkt het of we ook meer kunnen delen. Jij deelt je verdriet en blijdschap met ons. Jij geniet van je eigen inbreng, wij genieten van jouw blije snuitje. Je ogen stralen en kijken heel diep in die van ons. Dit is liefde, dit is geluk!!

Yolanda van Boven