

Anne



**Voornaam:** Anne  
**Leeftijd:** 12 jaar  
**Beperking:** ernstige verstandelijke beperking, ontwikkelingsachterstand op motorisch en sociaal-emotioneel gebied en het syndroom van Dravet.  
**Zorg en ondersteuning:** Anne krijgt zorg en ondersteuning op school, gespecialiseerde begeleiding tijdens vakanties en gaat twee weekenden per maand logeren in een logeershuis.

# Extra zorg en opvang zijn uitkomst voor Anne en haar ouders

Lief en aanhankelijk, geliefd bij andere kinderen en dol op puzzelen: dat is Anne (12). Anne heeft een ernstige verstandelijke beperking, een achterstand op motorisch en sociaal-emotioneel gebied en het syndroom van Dravet, dat moeilijk behandelbare epilepsieaanvallen veroorzaakt. Ze heeft dan ook gespecialiseerde zorg nodig. Toch woont ze thuis bij haar ouders en gaat ze naar school, mede dankzij de zorg die ze krijgt van zorgorganisatie Zozijn.

“Anne is heel lief, rustig en knuffelig”, vertelt Jorien, Anne’s moeder. “Aan de andere kant weet ze precies wat ze wil. Ze praat niet, maar met klanken en haar gedrag kan ze de boodschap prima overbrengen.” Anne is dol op puzzels maken, bakjes stapelen en foto’s kijken. Ook autorijden en fietsen vindt ze fijn. “Sinds drie jaar weten we dat Anne het syndroom van Dravet heeft, wat zware epilepsieaanvallen veroorzaakt”, zegt Jorien “Gelukkig heeft ze nu medicijnen die aan lijken te slaan. Ze is nog niet aanvalvrij, maar haar leven is iets minder zorgelijk geworden.”

## Specialistische kennis

Anne krijgt verschillende vormen van zorg en ondersteuning van Zozijn: extra zorg in de klas, gespecialiseerde opvang in de vakanties en ze gaat regelmatig uit logeren. Doordat er vanuit één organisatie 24-uurs ketenzorg geboden wordt, zijn de lijnen kort. Yvonne Achtereekte, coördinerend pedagogisch ondersteuner bij Zozijn: “Wij willen zorgen dat Anne optimaal tot haar recht komt, en zich ontwikkelt waar mogelijk. Je kunt in Anne’s ogen zien wat ze wil. Om daaraan tegemoet te komen, moeten we haar goed kunnen ‘lezen’. Dat vereist specialistische kennis. Ook kennis van epilepsie is van groot belang. Al onze zorgvormen sluiten aan op de behoefte van Anne. Ze heeft bij ons een aangepast bed, een rustplek en de ruimtes zijn overzichtelijk. Dat geeft haar rust, vertrouwen en een veilig gevoel.”

## Zorg in onderwijs

Anne zit in de zorggroep van een school voor Zeer Moeilijk Lerende Kinderen. “Anne ging eerst naar een orthopedagogisch centrum van Zozijn”, zegt Jorien. “Toen ze daar vroegen of Anne naar school zou willen, was mijn eerste reactie: dat kan niet, Anne kan toch weinig bijleren? Maar het kon wel. Anne krijgt 2,5 uur per week extra zorg en ondersteuning van Zozijn in de klas en we zijn blij dat ze daardoor naar school kan. Het accent is er anders dan bij het kinderdagcentrum: niet de zorg, maar het leren staat centraal. Bovendien kan Anne zich optrekken aan klasgenoten die meer, of andere dingen kunnen dan zij. Denk aan praten, zingen, aankijken. De begeleider van Zozijn besteedt extra aandacht aan haar motoriek. Als Anne aangeeft dat ze wil lopen, dan kan dat ook. Daardoor loopt ze nu beter en is ze minder instabiel.”

## Minder angstig

Yvonne: “Anne krijgt op school op verschillende manieren ondersteuning. Wij helpen onder andere bij de gymles. Gym is vaak chaotisch en dat vindt Anne niet prettig. We sluiten aan op haar tempo, zodat ze waar mogelijk actief mee kan doen. Dan heeft ze zelf de regie en doet ze uit zichzelf nieuwe ervaringen op. Dat helpt haar om haar angst en onzekerheid te overwinnen.”

## Ruimte voor het gezin

In de vakanties gaat Anne één of twee dagen per week naar de gespecialiseerde buitenschoolse opvang van Zozijn. Hier worden kinderen met een gedrags- of ontwikkelingsachterstand of een ernstige meervoudige beperking opgevangen. “Kinderen kunnen hier in hun vrije tijd samen spelen, in een veilige, overzichtelijke omgeving met deskundige begeleiding”, zegt Yvonne. “Dat geldt ook in ons logeershuis, waar Anne twee weekenden per maand logeert.” Jorien: “Het is fijn dat Anne af en toe uit logeren gaat en we even ontlast worden van de zorg. Het geeft de rest van het gezin ruimte en rust, en de kans om samen iets te ondernemen. Als Anne dan thuiskomt, zijn we allemaal weer opgeladen.”