

# **JULIANNE**

*(Een) leven met Dravet*



# **JULIANNE**

*(Een) leven met Dravet*

Karin Verheij

Uitgeverij Heijink - Hardenberg

Schrijver: Karin Verheij  
Uitgeverij Heijink, Hardenberg  
[www.uitgeverijheijink.nl](http://www.uitgeverijheijink.nl)  
ISBN: 9789403609232  
© 2020 Karin Verheij

# INHOUD

Voorwoord	7
1. Dravet	11
2. Familie	19
3. Houdini	24
4. Dingen doen	29
5. Dieren	35
6. Eten	43
7. Begeleiders	46
8. Thuis	52
9. Ziekenhuizen	55
10. Over instanties	64
11. Instanties deel II	68
12. Nacht	74
13. Opladen	77
14. Vrij	80
15. Wonen	83
16. Ons opleidingscentrum	93
17. Overleven	105



# VOORWOORD

Dit boek gaat over Julianne. Ons lieve, grote meisje van inmiddels 17 jaar met het Dravetsyndroom: een zeer zeldzame en ernstige aandoening.

Wereldwijd worden ongeveer 1:22.000 kinderen geboren met Dravet. In Nederland zijn er op dit moment 250 bekend<sup>1</sup> en onze Juul is er daar één van.

Weinig mensen zullen zich voor kunnen stellen wat de zorg voor een gehandicapt kind met ouders doet. Ook ik had na jarenlange beroepservaring in de (gehandicapten)zorg niet kunnen weten wat het is om moeder te zijn van een gehandicapt kind, tot ik het zelf meemaakte.

Het Dravetsyndroom begint vaak in het eerste levensjaar. In het geval van Julianne werden de eerste tekenen zichtbaar toen ze drie maanden was en ze haar eerste epileptische aanval kreeg. Door mijn werk in de zorg herkende ik die eerste aanval meteen, maar het was zo'n klein moment, zo snel voorbij, dat het ons niet meteen alarmeerde. Pas toen Julianne in de maanden die volgden nog een paar keer een aanval kreeg, werd duidelijk dat er meer aan de hand was.

Na een opname in het ziekenhuis werd ze gediagnosticeerd met epilepsie. Ze was toen acht maanden.

---

<sup>1</sup> Voor meer informatie over het Dravetsyndroom, zie: <https://www.dravetsyndroom.eu>

De jaren erna waren ontzettend zwaar, natuurlijk door Juliannes veelvoorkomende en heftige epileptische aanvallen, maar ook doordat ze slaapproblemen en gedragsproblemen had en ze om de haverklap moest worden opgenomen voor onderzoek in het ziekenhuis en de epilepsiekliniek.

Het Dravetsyndroom kwam deze eerste drie jaar nog helemaal niet in beeld omdat haar ontwikkeling ondanks de epilepsie zo goed was. Ze liep maar iets achter en dat leek door de aanvallen en de medicatie te komen. Pas toen Julianne nét drie was en er een erfelijkheidsonderzoek werd gedaan, kwam Dravet aan het licht. Het was een ontzettend zware klap om te verwerken. Met epilepsie - hoe erg en heftig ook - valt te leven. Maar het Dravetsyndroom tekent zich door alle mogelijke soorten ernstige epileptische aanvallen, een motorische achterstand, een verstandelijke beperking en gedragsproblemen. Julianne heeft het allemaal. Kort na de diagnose kwam dan ook haar ontwikkeling tot stilstand. Uit testresultaten is gebleken dat ze functioneert op zeer moeilijk lerend niveau (met een ontwikkelingsleeftijd van 2,5 jaar).

Er gaat voor ons geen dag voorbij zonder dat Julianne één of meer aanvallen heeft, die vaak levensbedreigend zijn. In de afgelopen 17 jaar heeft ze 24 keer een status epilepticus gehad. Een aanval die langer dan vijf minuten duurt. Bij haar duurden ze uren achter elkaar en stonden doktoren vaak hoofdschuddend aan haar

bed. Haar motorische en verstandelijke achterstand in combinatie met haar gedragsproblemen zorgen voor een zorgzwaarte die voor bijna geen instantie te dragen is. En dat zegt iets over de zorg die mijn man Alfred en ik de afgelopen 17 jaar elke dag dragen. Met al onze liefde, want we houden zielsveel van haar.

Na een zoektocht van vijftien jaar naar geschikte logeeradressen of een mooie, goede woonlocatie voor Julianne hebben we het opgegeven. Instanties gaven ofwel zelf aan het niet (meer) aan te durven met Julianne en de woonvorm die we na dertien jaar zoeken hadden gevonden en die het wél aandurfde, bleek er een verschrikkelijke definitie van ‘zorg’ op na te houden. Aan de vijf maanden die Julianne daar heeft gewoond, hebben we allemaal traumatische ervaringen overgehouden.

Uiteindelijk restte ons geen andere mogelijkheid dan zelf een mini-instantie te worden. In 2016 zijn we begonnen om een huisje in onze tuin te bouwen voor Julianne en hebben we een klein team samengesteld van mensen met wie we samen voor Julianne zorgen. Zowel het huisje als het team en het begeleidingsplan zijn zorg op maat, volledig op Julianne en haar zorgbehoeftes afgesteld.

Dit boek is een bundeling van onze ervaringen als ouders, 17 hoofdstukken voor 17 jaar aan ervaringen. Het is geen chronologische vertelling, maar het zijn thematisch gebundelde flarden uit ons leven met daarin

onze dierbare en traumatische herinneringen, de onmogelijke zoektocht naar de juiste logeer-, zorg- of wooninstelling voor onze dochter en de uitputtende en oneindige stroom aan administratie die daarbij komt kijken. Door onze ervaringen te delen hopen we anderen die in eenzelfde soort situatie zitten een hart onder de riem te steken, mensen die er niets van afweten een kijkje te geven in ons leven en om hen die in de zorg werken meer inzicht te geven hoe ze het beste zouden kunnen helpen.

Wij willen al jarenlang een stap terug doen en graag alleen ouders zijn, maar we zijn architect, bouwvakker, ICT'er, accountant, verpleger, gedragsdeskundige, Dravet-expert, werkgever en werknemer in één. Onze grootste zorg is de vraag hoe lang we dit nog kunnen volhouden. Wie gaat er voor Julianne zorgen als wij er niet meer zijn? Zullen we ooit nog een geschikte woonvorm voor haar vinden of mensen die met dezelfde liefde, aandacht en overgave voor haar willen en kunnen zorgen als wij? We blijven hopen, maar vrezen het ergste. Sinds de diagnose gaat er voor ons geen dag voorbij waarop we niet 'aan' staan, volledig alert en klaar om elk moment in te kunnen springen. Ons leven ademt Dravet. We weten niet meer beter.

# 1

## DRAVET

### *De kers op de taart*

“Kom er maar uit baby, alles staat klaar,” werd er dagelijks tegen mijn buik gesproken. Wat duurde het wachten lang! De twee zussen hadden zo hun eigen theorieën: zou het een broertje of een zusje worden? De conclusie was dat een meisje eigenlijk het handigst was, want er was natuurlijk al heel veel meiden-spielgoed.

Bij hoge uitzondering mochten de ‘lievelingsbarbies’ straks wel even gedeeld worden. Dan restten nog vragen als: wie mocht als eerste de kinderwagen duwen en wie mocht haar kleertjes uitzoeken? Elke dag fantaseerden we samen over hoe ons leven eruit zou gaan zien, niet wetende dat geen enkel scenario ook maar enigszins in de buurt zou komen van de werkelijkheid.

Ik had een zorgeloze zwangerschap, de baby ontwikkelde zich goed en ik genoot. Ook de bevalling was vlot, alles ging helemaal volgens het boekje. Op 25 augustus 2003 werd Julianne geboren, een datum die later vaker uit mijn mond kwam dan haar naam. En het was een meisje! De zusjes hadden gelijk gehad. Haar naam hebben we tot de avond voor haar geboorte nog veranderd in: Julianne. In het dagelijks leven werd het Juul. Juliannes komst was zo gewenst en