

### **Dag 2402 Vrijdag, 17-02-2023**

Donderdag was Geuko op tijd wakker en dat was maar goed ook. Er lag een stapel huiswerk te wachten en hij moest de laatste hand nog leggen aan zijn spreekbeurt. Geuko had samen met opa een PowerPoint presentatie gemaakt. Uiteraard wel zelf door Geuko gemaakt maar aangezien opa meer af weet van PowerPoint had Geuko gevraagd om te helpen. Geuko mocht een spiekbriefje maken en oefende zijn spreekbeurt een paar keer voor papa en mama. Hij was er helemaal klaar voor maar ook wel zenuwachtig.

Hij sliep er slecht van. Een onrustige nacht volgde. Dit kwam ook omdat zijn broertje ziek werd.

De verpleegkundige van vrijdag was ook ziek maar gelukkig kon er last minute een vervanger geregeld worden. Zo ontzettend lief van deze verpleegkundige. Ze weet dat Geuko anders niet naar school kon vandaag en dus ook geen spreekbeurt kon geven....

Ondanks een kort nachtje ging hij vrolijk naar school. Soms snappen we niet helemaal hoe het kan dat Geuko tóch zo uitgeslapen lijkt wakker te worden.

Na de lunch voelde Geuko zich een beetje opgejaagd en werd was benauwd. Er zat slijm in de weg wat we pas na een paar rondes hoesten weg konden krijgen. Door al het zuigen werd Geuko misselijk en moesten we wel even rustig aan doen. Daardoor kwam Geuko ietsje te laat op school maar dat was niet erg. Hij was overigens weer helemaal opgeknapt en deed zijn spreekbeurt, naar eigen zeggen, zoals hij wilde. Helemaal trots kwam hij uit school gereden met een Ruim Voldoende! Super goed gedaan. We wensen jullie allemaal een gezond en fijn weekend.

### **Dag 2405 Maandag, 20-02-2023**

Afgelopen zaterdag was er een verpleegkundige voor Geuko. Dat geeft mama of papa de mogelijkheid om even iets anders te gaan doen, bijvoorbeeld sporten. Papa was deze keer aan de beurt en ging sporten. 's Middags wilde Geuko toch graag nog even op pad en ging met papa een paar boodschappen doen.

Zondag werden we uitgenodigd voor een spontane borrel bij vrienden en dat waarden we enorm. We hadden een hele gezellig middag.

Vanmorgen maakte de verpleegkundige er weer een feestje van en zorgde dat Geuko op tijd in de rolstoel zat om lekker te gaan ontbijten en naar school. Toen papa en mama weg wilden lopen naar huis hoorden we dat Gijs zijn juf ziek was! Dus Gijs kon weer mee terug naar huis en Geuko zei: 'Gelukkig is mijn juf er wel' terwijl Gijs een vreugdedansje deed omdat hij weer naar huis mocht. Zo verschillend die jongens van ons.

Op school ging alles goed, Geuko was wel een beetje gespannen voor zijn rapport want die kreeg hij in de middag mee naar huis! Het is zeker voor Geuko altijd een belangrijk 'toets' moment of alles daadwerkelijk goed verloopt en of hij op niveau blijft. Hij gaat immers drie dagen naar school en werkt twee dagen thuis. Het rapport gesprek met juf komt nog maar we kunnen al wel verklappen dat Geuko zich geen zorgen had hoeven maken.

Tot morgen allemaal.

### **Dag 2406 Dinsdag, 21-02-2023**

Geuko sliep lekker en werd op normale tijd wakker. Niét van oma deze keer. Oma kwam wat later vandaag. Papa deed de ochtendzorg en mama ging met Geuko ontbijten.

Geuko was al een poosje bezig met zijn huiswerk toen oma er aan kwam mét opa! Daar keek Geuko naar uit. Door omstandigheden was opa nog niet weer bij ons geweest en lukt het ook niet komende weken. Nu gelukkig samen met oma wel.

Geuko maakte zijn huiswerk af en daarna lekker met z'n allen lunchen.

Het was mooi weer dus Geuko kon weer lopend naar fysiotherapie. Samen met papa, oma én opa deze keer. Oma om mee te helpen en opa wilde heel graag weer eens zelf zien dat Geuko gaat lopen. Dat gebeurt anders niet op woensdag. En Geuko? Die deed extra, extra zijn best! Zowel met lopen als met gaan staan en nek balans. Blijve snoet van Geuko én trotse blik van opa en oma zijn beide goud waard.

Terug thuis gingen Geuko en opa eerst even gamen want ergotherapie ging niet door. Even later hadden mama, papa en Geuko een afspraak met de juffen van Geuko om het rapport te bespreken.

Geuko heeft een heel goed rapport! De juffen zijn tevreden. Er zijn hier en daar wel wat kleine verbeterpunten maar dat is helemaal niet zorgelijk. We hopen dat dit de tweede helft van het schooljaar zo mag blijven en wij zullen hem begeleiden waar nodig. Apetrots zijn we allemaal dat hij ondanks alles (en dat is wel heel kort en makkelijk samengevat) het zo goed doet op school!

### **Dag 2408 Donderdag, 23-02-2023**

Afgelopen twee nachten sliep Geuko weer erg onrustig. Er waren geen gekke dingen, wel wat meer uitzuigen maar 'gewoon' onrustig. Zoals we ook al wel eerder vertelden heeft Geuko de volgende ochtend er weinig last van. Papa en mama daarentegen wel. Gebroken nachten zijn niet tof, zeker niet als er overdag ook nog van je verwacht wordt je best te doen in de zorg voor je kind, naast alle andere werkzaamheden.

Woensdag ging Geuko naar school en donderdag maakte hij zijn huiswerk. Beide dagen verliepen goed! Na morgen is het eerst lekker vakantie.

Geuko ging ook beide dagen naar fysiotherapie, met papa. Vandaag kwam na fysiotherapie ook de ergotherapeut langs (Dit was i.p.v. dinsdag). Geuko zijn schrijfhouding kan wel wat verbeterd worden om te voorkomen dat hij snel 'last' krijgt in zijn pols. Bij sommige vakken moet er veel geschreven worden en dat lukt niet altijd goed. Samen met de ergotherapeut probeerde hij zijn pen nét even anders vast te pakken en te rusten op de pols, i.p.v. vingers. Dat was nog niet zo gemakkelijk want ook met schrijven heeft Geuko zijn eigen maniertjes aangeleerd. Ook probeerde hij weer oefeningen met behulp van de ifloat. Zelf chips eten is zijn eerste goal en dat lukte nog niet helemaal maar het begin is er.

Morgen gaat Geuko naar school en kan daarna de vakantie beginnen!

### **Dag 2409 Vrijdag, 24-02-2023**

Geuko sliep voor de verandering weer een prima. We kunnen er geen touw aan vast knopen. We weten niet precies waarom de ene nacht wel, de andere nacht niet lukt.

Maar goed, deze hebben we weer mooi meegepakt. Geuko werd net als anders wakker dus voor hem leek er geen verschil.

De verpleegkundige zorgde er voor dat Geuko fris en fruitig in de rolstoel kwam en klaar voor school was. Het regende en regende dus we moesten wel met de bus naar school. Niks aan die regen steeds.

Op school ging alles goed. In de ochtend werd er gewerkt en in de middag hebben ze het gezellig gemaakt. De kinderen mochten allemaal een knuffel mee, spelletjes en in pyjama of huispak.

Want.... de voorjaarsvakantie is begonnen! Even geen school. Geuko heeft elke ochtend een verpleegkundige en slechts 1x fysiotherapie komende week. Dus echt even lekker rustig aan.

Wel staan er een paar afspraken maar.... Geuko is ondertussen ook al leuke dingetjes aan het plannen met z'n verkering.

We wensen jullie een goed weekend met hopelijk veel zonneschijn.

Volgende week maken we een blog op de dagen dat we iets te delen hebben. Tot dan!

### **Dag 2412 Maandag, 27-02-2023**

Afgelopen weekend besloten we op zondag te gaan wandelen in een bos. Beide jongens wilden dat wel maar we wisten niet zo goed waar. Het is overal namelijk nog best nat en 'gewoon' over een fietspad of verharde weg wilden we niet. Papa had een losloop gebied gevonden in de bossen van Gieten, want de hondjes gingen uiteraard ook mee.

Het was een groot succes. Heerlijk in het zonnetje. Af en toe een beetje hobbelig maar Geuko en papa houden wel van een uitdaging. Koud was het wel maar met een kopje thee in de thermosfles kon Geuko zich lekker opwarmen bij de bus.

In de nacht sliep Geuko onrustig. Het is vakantie dus er was geen wekker gezet. Wel kwam er een verpleegkundige om 08 uur maar ruim voor die tijd was iedereen al wakker in huis. De verpleegkundige hielp een handje mee met de voorraad en bestellingen en ging daarna lekker aan de wandel met Geuko. Even Winschoten door en koekeloeren bij de action.

In de middag ging mama met Gijs naar zwemles en hadden we daarna een afspraak met de psycholoog. Ze kwam bij ons thuis zodat ze ook Geuko en Gijs weer eens kon zien en kon spreken.

Het is ondertussen 8 weken geleden dat er een brief gestuurd is naar de verzekering over Amerika. Ondanks vele verzoeken tot reageren van onze advocaat hebben we tot op heden nog geen antwoord. Het vreet energie en de moed zakt steeds verder weg. Ook omdat we weten dat dit nog lang niet klaar is en vervolgstappen besproken moeten worden.

Nu hebben we eindelijk een brief, waarin staat dat onze artsen aangeven dat Geuko naar Amerika moet gaan, komen we nog geen steek verder en wordt er weer geacht geduld te hebben. Zodra er wel meer te vertellen is hierover doen we dat en ondertussen duimen we keihard door op goed nieuws.

### **Dag 2414 Woensdag, 01-03-2023**

**Op dinsdagochtend** kwam, omdat het voorjaarsvakantie is, er een verpleegkundige i.p.v. oma. Geuko vermaakte zich prima met spelletjes. Een ochtendje op de iPad vinden wij prima in de vakantie.

Na de lunch kwam oma wel. Geuko was al helemaal klaar voor fysiotherapie en ging met oma en papa lopend daarheen. Het was heerlijk weer. Deze week heeft/had Geuko maar 1 uurtje therapie. Maar zelfs in dat ene uurtje deed Geuko wel even echt zijn best.

In onze vorige blog vertelden we dat we nog altijd zitten te wachten op een bericht van de verzekering met het verzoek (van onze artsen) om de therapie in Amerika te vergoeden. We hebben dinsdag middag een mail ontvangen, via onze advocaat: helaas keurt de verzekering alles af! Tot ons verdriet en ongeloof. Alweer! Er wordt geen alternatief geboden en de redenen die worden aangegeven zijn niet terecht. Omdat er nu van alles in gang gezet is/wordt delen we later hier meer over. We hadden eigenlijk ook niet gerekend op een goed bericht. Tuurlijk, diep van binnen hadden we wel hoop. Maar we zijn al zo vaak met de neus op de feiten gedrukt en al zo vaak tegen muren aangelopen dat we niet veel hoop meer durven hebben. Dat zal een ieder begrijpen die ons al langer volgt.

Uiteraard is er direct contact geweest met onze advocaat en is het nog niet klaar. Het is nog niet gedaan. Ook al is dit een domper en duurde dit antwoord veel te lang, we moeten een weg vinden...

Ondertussen thuis pakte Gijs zijn logeertas in en ging met oma mee naar huis voor een logeerpartij.

**Vanmorgen (woensdag)** ging Geuko met de verpleegkundige aan de slag met waterparels. Mama kocht online een paar spulletjes waarmee Geuko lekker een beetje kan kliederen en spelen. Gezien en geleerd van onze ergotherapeut en super leuk om het zelf ook in huis te hebben nu.

Ook drong de verpleegkundige er op aan om weer te beginnen met weanen. En gelijk heeft ze... sinds Geuko ziek geweest is in Januari is het weanen helemaal weer spaak gelopen. Met meer slijm in de luchtwegen en longen, meer uitzuigen en hoesten, lukt het weanen ook niet. Weanen is ontwennen van de beademing. Dus dat betekent, de beademings slang los en de machine uit. Ooit lukte dat 1,5 uur. Soms slechts 1 minuut. Zijn laatste 'record' voor het ziek worden was 12 minuten.

Geuko leek er een beetje tegen op te zien maar ging zonder problemen 2,5 minuut van de beademing. Dat is een heel goed begin. Hij bleef er zelf heel nuchter onder.

Eerder vonden wij het heel lastig om te accepteren dat het de ene keer wél lukt en een andere keer niet. Dat hij 1,5 uur gehaald heeft ooit en soms dus nog geen 1 minuut. Je kan wel stellen dat dit echt seizoensgebonden is. Het weer heeft hier echt invloed op, het 'snotter' seizoen dus en dat kunnen we in de loop van de jaren beter accepteren. Daarnaast zijn de beademingsinstellingen niet optimaal.

Er stond nog een leuk uitje op de planning voor de middag en avond. Geuko ging op date met zijn verkering naar China Light in Emmen. Papa én mama gingen mee want Gijs was aan het logeren.

Eerst aten we natuurlijk bij de McDonald's en toen het donker genoeg was gingen we naar de Oude Dierentuin. We kregen van een vriendin een tip om te parkeren en kwamen uiteindelijk in contact met iemand van de organisatie. Onze bus konden we parkeren 'achter de schermen' vlak bij de ingang. Helemaal top geregeld! De tortelduifjes keken hun ogen uit en het was heel mooi en gezellig. Natuurlijk véél te laat in bed maar het was echt een fijn avondje.

Ook een avond dat we beseffen dat we Gijs best missen maar tegelijkertijd ook weten dat hij het naar zijn zin heeft bij opa en oma. De aandacht in ons gezin gaat altijd eerst naar Geuko. Alles draait om Geuko. Ook al doen we zó ons best voor Gijs, er is altijd die alertheid nodig naar Geuko toe. Altijd denken we na over hoe we dingen moeten aanpakken voor Gijs. Even volledige aandacht van, in dit geval opa en oma, is wat hij ook dik verdiend en daardoor even lekker kan bijtanken. Ook daar kunnen wij van genieten en helpt ons ook om dit een beetje los te laten.

### **Dag 2416 Vrijdag, 03-03-2023**

De voorjaarsvakantie is al weer bijna voorbij. Donderdag was een rustige dag. Dat had Geuko ook wel nodig na zo'n leuke middag en avond in Emmen. Er was een verpleegkundige en Geuko vermaakte zich wel. Gijs was nog bij opa en oma dus het was af en toe wel wat stil.

Geuko maakte al plannen voor de middag: 'als Gijs terug is dan.....'

Gelukkig werd Gijs 's middags thuis gebracht en had een heel fijn logeeruitje gehad. Hij had zelfs opa overtuigd om (naast Roblox) óók minecraft te downloaden. Nu kunnen ze niet alleen robloxen met opa maar ook minecraften.

Vandaag werd er vooral lekker gegamed, we hebben slaapkamers opgeruimd en knuffels opgezocht die Geuko al een poosje niet gezien had. De dag is voorbij gevlogen.

Morgen heeft Geuko nog een leuk uitje staan met de verpleegkundige en daarna zullen we langzaam weer gaan voorbereiden voor school.

We wensen jullie allemaal een goed weekend.

### **Dag 2419 Maandag, 06-03-2023**

De vakantie is voorbij en dat is altijd even weer wennen. De verpleegkundige kwam een uurtje eerder dan vorige week maar Geuko was al wel wakker. Hij had nog niet zo veel praatjes. Wel vond hij het leuk dat het gesneeuwd had bij ons. Het zag er echt even winters uit. Hij ging lekker door de sneeuw naar school. Er moest een toets gemaakt worden en Geuko had daar al flink over gemopperd 'moet ik dan in de vakantie gaan leren?' 'Vakantie is toch vakantie?'

Tja hij heeft natuurlijk wel gelijk.

Komende week horen we hopelijk meer van onze advocaat en moeten we woensdag naar Utrecht voor röntgenfoto's en afspraak met de orthopedisch chirurg die Geuko geopereerd heeft. Hopelijk 'zitten' de groeistaven nog steeds goed en groeit Geuko niet te hard.....

### **Dag 2420 Dinsdag, 07-03-2023**

Vandaag weer een dinsdag zoals anders. Oma was er gewoon weer om 08.00 uur en nadat Gijs naar school ging deed ze de ochtendzorg met mama in de buurt. Oma redt zich helemaal alleen en dat gaat heel goed. Ook Geuko was goed wakker en vooral lekker op dreuf. Een echte puber, of zoals Oma zegt, dikkejong.

Na het ontbijt moest Geuko weer aan de slag met zijn huiswerk. Net als anders had juf een lijstje gemaakt en Geuko ging fanatiek aan de slag. Hier en daar wel wat lastige opdrachten maar tot nu toe komen mama en Geuko daar samen wel uit.

Na de lunch gingen Oma, papa en Geuko lopend naar fysiotherapie. Een beetje sneeuw nog en vooral erg koud. Gelukkig was Geuko goed ingepakt. Bij fysiotherapie heeft Geuko een flink stuk gelopen, meer dan anders. Daardoor bleef er niet zo veel tijd over maar gelukkig kon hij de routine oefeningen nog wel doen.

Thuis had mama op verzoek van Geuko én de ergotherapeut een mengsel klaar gemaakt van heet water en gelatine. Dat hadden ze nodig voor het project slijm maken. Elke dinsdag maakt hij met de ergotherapeut op een andere manier slijm. (Bij dit mengsel moest stroop toegevoegd worden, kleine beetjes en dat zou Geuko zelf gaan doen) Echt een geklieder maar dat is helemaal Geuko zijn ding. Met 1 arm in de iFloat is hij onbewust ontzettend goed aan het trainen en maakt steeds betere bewegingen vanuit zijn schouder.

Het mengsel is uiteindelijk geen slijm geworden, je kan wel zeggen dat het behoorlijk mislukte. Maar... dát maakte niks uit. Het was een lekker vies uurtje.

De dinsdag is voorbij gevlogen en de jongens gingen op tijd naar bed. Morgen moeten we voor controle naar het WKZ. Beide jongens gaan eerst naar school en hebben we met beide juffen kunnen afspreken dat we ze iets eerder van school halen. We willen namelijk graag dat Gijs mee gaat. In het kader van zijn verwerking en nare ervaringen in ziekenhuizen gaat hij

mee naar 'gewone' afspraken zodat hij ook kan zien dat het niet altijd eng, spannend of ernstig is. Daarnaast is het voor Geuko natuurlijk heel gezellig om met z'n allen te gaan.

### **Dag 2421 Woensdag, 08-03-2023**

#### **“Goed nieuws hoeft niet lang te duren! “**

Afgelopen nacht sliep Geuko redelijk en werd al wakker voordat de verpleegkundige er was. We brachten de jongens naar school en de verpleegkundige ging met Geuko naar binnen. We hadden afgesproken om beide jongens om 11.30 uur weer op te halen. Thuis kon Geuko nog even opgefriest worden en reden we om 12.00 uur uit Winschoten.

We moesten om 14.40 uur bij de orthopedisch chirurg zijn en daarvoor aan moesten we langs de röntgen afdeling om foto's te laten maken. De reis verliep voorspoedig en voor we het wisten reden we al bijna in Utrecht. Onderweg zwaaiden we nog heel enthousiast naar onze neef op de vrachtwagen (wat uiteindelijk onze neef niet bleek te zijn maar een collega van hem) maar we hadden het met z'n 4tjes naar ons zin. Ineens precies bij 'onze' afslag toch nog file! Het stond muur vast en wij konden zo de afrit nemen want wij waren op onze bestemming aangekomen. Wat een mazzel.

Toch waren we weer meer tijd kwijt dat gerekend en liepen we snel naar de afdeling. Die kunnen we inmiddels wel vinden met onze ogen dicht. Foto's laten maken en gauw door naar de orthopeed. Daar moesten we eerst (in het kader van de trial) een vragenlijst invullen (net als anders) en kwam de orthopeed ons al ophalen. In die paar minuten dat wij van de röntgen afdeling naar de orthopedie liepen, had de orthopeed de foto's al bekeken.

'Geuko, hoi, hoe gaat het?!'

'Jo, goed hoor'

'Mooi zo jongen, dan zie ik jullie over een half jaar weer'

Uiteraard hebben we wel even samen de foto's bekeken en besproken maar die zagen er allemaal heel goed uit. De orthopeed gaf aan, dat als Geuko op dit tempo door groeit, hij nog zeker 2 a 3 jaar voor uit kan met deze groeistaven. Wat er dan gaat gebeuren hebben we het nog niet over want dat hangt helemaal af van hoe de situatie dan is. Ook om te voorkomen dat er van alles al door ons hoofd gaat spoken over een nieuwe operatie. Daarover valt nu nog weinig te zeggen.

Twee weken na de operatie zijn er röntgenfoto's gemaakt en die hebben we vergeleken met nu. Zijn rug is veel rechter en duidelijk is te zien dat ongeveer de helft van de ruimte om te groeien nu gebruikt is. Dat wil zeggen dat de staven dus al zo meegegroeid zijn dat de ruimte/speling onderin steeds minder wordt. In de eerste periode is dat snel gegaan omdat Geuko na de operatie op den duur weer in beweging kwam, ging zitten, staan, lopen.. enz. enz. De rest van de ruimte is dus al door groei verdwenen. Daarom ook de naam groeistaven. Dat klinkt best spannend want wat als Geuko nu ineens toch heel snel verder groeit? Een groeisput krijgt?

Zoals we ook al eerder noemden, we kunnen ons dan van alles in ons hoofd halen maar dat zien we over een half jaar wel. Zoals de orthopeed aangaf, als dit zo doorgaat lukt het nog zeker 2 a 3 jaar.

Uiteindelijk stonden we werkelijk binnen 20 minuten weer buiten. Daarvoor moeten we 2x meer dan 2 uur rijden. Deze specialisme zit nou eenmaal in Utrecht en we zijn eigenlijk heel blij dat we zo snel weer buiten stonden, want dat is een goed teken. Goed nieuws hoeft niet lang te duren! Op de terugweg hebben we lekker gegeten met z'n 4tjes en voordat we het wisten waren we weer terug in Winschoten.

### **Dag 2423 Vrijdag, 10-03-2023**

Donderdag was Geuko zijn tweede thuiswerkdag van de week. Hij had op zich best goed geslapen en werd ook vrolijk wakker. We zijn op tijd begonnen aan zijn huiswerk. Eerst heel fanatiek en later toch wat mopperen. Hij had eigenlijk niet zo veel zin meer maar we moesten wél maken wat juf had opgeschreven.

's Middags naar fysiotherapie en net op tijd voor de eerste sneeuwbuien weer thuis. Geuko heeft de weersvoorspellingen zo als gewoonlijk weer nauwlettend in de gaten gehouden en kon ons vertellen dat het écht ging sneeuwen in Winschoten.

Hij kreeg gelijk. In de nacht begon het te sneeuwen en dat hield niet weer op. Dikke vlokken vielen naar beneden toen de verpleegkundige veilig bij ons aankwam. Gelukkig. Geuko wilde percé door de sneeuw en niet met de bus naar school. Maar de tegenwind maakte het niet fijner voor hem. Alle sneeuw vloog in zijn gezicht. Met een paraplu ging het uiteindelijk wel. Als een sneeuwpopje kwam Geuko aan op school. Het viel toch een beetje tegen want het sneeuwde echt heel hard en veel. Rond de middag werd het droger maar toen we de jongens om 15 uur gingen op halen was er weer een dikke bui onderweg. Maar.... Geuko had weer gezegd, dat hij wilde lopen en niet met de bus. We hadden immers wind mee dus wij stemden daarmee in.

Er viel nog veel meer sneeuw dan in de ochtend en Geuko (en Gijs) vonden het prachtig. Lekker racen en slippen, sneeuwballen gooien en sporen maken met de rolstoel. Tóch nog best lekker zo'n winterdag, althans zo hebben wij het ervaren.

### **Dag 2426 Maandag, 13-03-2023**

Wij hopen dat jullie een goed weekend hebben gehad. Ons weekend was vooral lekker rustig. Geuko leek wat minder fit, veel slijm, meer hoesten en uitzuigen maar het werd niet erger, gelukkig. Ook de nachten gaan heel wisselend. Soms redelijk, soms slecht maar echt doorslapen zat er nog niet weer in.

Vanmorgen waaide en regende het zo hard dat we de jongens met de bus naar school hebben gebracht. Gelukkig was dat slechts 1x nodig, de wind bleef maar de regen stopte tegen het einde van de ochtend. Op school ging vandaag alles goed, vertelde Geuko. Geen gekke dingen of bijzonderheden. Wél keek Geuko het hele weekend al uit naar de maandagmiddag want toen mocht zijn verkering mee naar ons huis en ze bleef ook eten! We zijn heel dankbaar dat dit zo fijn klikt tussen die twee. Mooi om te zien. Nou, ja mooi.... zo'n puber als dat Geuko soms tegen ons is, zo lief en geduldig is hij met haar.

### **Dag 2427 Dinsdag, 14-03-2023**

Geuko sliep redelijk maar was wel vroeg een paar keer wakker. Hij hoorde dat oma er aan kwam en nadat Gijs naar school ging begon oma met de ochtendzorg. Opfrissen, medicatie (vernevelen), aankleden, canulezorg en canule wissel. Alles ging heel soepel en Geuko had eventjes wat tijd nodig om wakker te worden maar al vrij vlot kwamen de praatjes en begon hij weer flink te ouwehoeren met oma. Steeds de grens opzoeken en wat een lol heeft hij. Gelukkig is oma wel wat gewend en kan hier heel goed mee omgaan.

Geuko at lekker zijn ontbijtje op en ging daarna met mama zijn huiswerk maken. Precies op tijd had hij alles af, even gauw lunchen en klaar maken voor therapie in de middag. Geuko had alleen fysiotherapie, geen ergotherapie deze keer. Dat is verschoven naar donderdag. Met zijn nieuwe schoenen aan liep Geuko een stuk beter! Hij ging als een speer! Echt heel knap!

Oma had bedacht om iets anders te gaan doen dan de iPad, dus Geuko stelde voor om de legotrein/spoor te bouwen op tafel en dat deden we. Gijs en mama deden ook mee en het was een hele gezellige middag!

Tijdens de lunch kwamen we erachter dat het scherm van Geuko zijn beademingsmachine uit was, het wilde ook niet meer aan! We belden met de noodservice en er kon 's middags iemand langs komen om de machine op te halen en om te wisselen. Voor ons gevoel was het een slecht voorteken, want wat als eerst het scherm stuk gaat en daarna de machine er mee stopt? Gelukkig bestaat er zo'n noodservice en kon er een andere machine gebracht worden.

### **Dag 2428 Woensdag, 15-03-2023**

Vandaag mocht Geuko weer naar school. Hij had wel wat meer last van 'kikkers' (zo noemen we slijm/ uitzuigen enz. al jaaaaren). Dat kost ook altijd wat meer energie. Gelukkig is altijd de verpleegkundige in de buurt van Geuko om te helpen.

Hij kwam vrolijk uit school. Na de lunch kwam opa gezellig weer bij ons. Geuko wilde heel graag dat opa ook mee ging naar fysiotherapie. En dat bracht alweer geluk: Geuko liet ons tot 3x toe iets nieuws zien. Nieuwe bewegingen in zijn nekbalans, draaien van z'n hoofd - zonder brace, of hulp- en hij kan ineens zelf zijn arm buigen (hij bracht zelfstandig zijn hand naar zijn schouder -het buigen- ) Ontzettend knap! Soms heeft hij niet goed in de gaten hoe bepaalde bewegingen moeten of hij is vergeten hoe sommige bewegingen gaan. Welke spieren hij daarvoor moet aanspannen. Soms lukt het ineens zonder dat hij het door heeft. Maar dat valt ons juist wel op! Het is altijd fijn om te zien dat hij af en toe iets nieuws laat zien. Dat geeft toch nog weer een beetje extra hoop en kracht.

Toen Geuko weer thuis kwam, waren Gijs en mama ook net weer terug en zijn we samen verder gaan bouwen en spelen met de lego trein! Het was een hele gezellige middag.

### **Dag 2430 Vrijdag, 17-03-2023**

**Donderdagochtend** hadden we een afspraak met onze specialisten van RSR. Ook de ergotherapeut was er bij want... de zitting van Geuko zijn fiets was klaar. Van te voren hadden we al contact gehad over de hoofdsteen en er werd toen gezegd: "ja hoor een hoofdsteen zit er ook bij".

Nu bleek 1 van de specialisten ziek te zijn en er was een vervanger....

We zagen direct al wel dat het niet goed was én er was geen hoofdsteen bij. De nieuwe zitting werd op de fiets gemonteerd, tóch Geuko er even in om te passen (want dan kan je pas echt zien hoe het zit) en wat blijkt..... Geuko is ineens te groot geworden voor deze fiets (in combinatie met de nieuwe zitting).

Zo ontzettend jammer dat Geuko zo weinig heeft kunnen fietsen afgelopen jaren.

Eerste jaar ging goed, daarna werd zijn scoliose erger en erger en was het niet meer vertrouwd en verantwoord om te fietsen (op een zitje zonder enkele ondersteuning) en daarna volgde de operatie en herstel, daarna bleek dat Geuko niet meer kon zitten in het zitje door de staven in zijn rug. Nu is er een zitting gemaakt (kuip), gelijk aan zijn rolstoelkuip en nu blijkt de fiets te klein! Knieën aan het stuur en de pedalen kunnen niet rond omdat ze tegen te zitting aan botsen.

Serius?! Ja, serieus. Hier kijken we niet eens meer van op. Maar goed ook dat er geen hoofdsteen bij was want ze hebben de zitting, inclusief fiets meegenomen naar de werkplaats



om te kijken wat nu de volgende stap is. De fiets verder aanpassen of een groter model en die aanpassen. Denken jullie dat Geuko deze zomer kan fietsen?

**Vrijdag** ging Geuko naar school. Hij had uiteraard het weerbericht al gezien en wilde 's middags lekker een T-shirt aan naar school. Dat kon prima! Op school ging alles prima maar het is ook wel fijn dat het weekend ondertussen begonnen is. We wensen jullie allemaal een goed weekend.

### **Dag 2433 Maandag, 20-03-2023**

Wij hadden een gezellig en zonnig weekend. Zaterdagochtend ging Geuko met de verpleegkundige op stap in Winschoten. Even lekker weg. Dat kwam papa en mama heel goed uit want we hebben de tuin eens flink aangepakt. Gijs wilde graag helpen en ondertussen genoten we van het zonnetje. Dat er een verpleegkundige bij Geuko is geeft ons even lucht en de mogelijkheid om met iets anders bezig te gaan, beide vinden we in de tuin werken best fijn en geeft ook een soort van ontspanning. Wetende dat Geuko 'veilig' is en Gijs het naar zijn zin heeft.

Ook 's middags waren we met z'n allen buiten en bleef mama in de buurt van Geuko met schone handen zodat papa lekker door kon in de tuin.

Zondag hadden we een feestje! We zijn naar ons nichtje in Delfzijl geweest. Geuko kan daar zonder problemen in huis en onze bus mogen we zelfs eventjes parkeren bij de aardige burens daar. We zijn heel dankbaar dat dit 'gewoon' allemaal kan, dat we liefdevolle familieleden hebben die begrip hebben en vooral er heel normaal mee om gaan. Even op visite is niet zo vanzelfsprekend. Wij vonden het heel gezellig. Pas halverwege de middag kwamen we weer thuis en de jongens gingen lekker gamen.

Vanmorgen had Geuko geen zin. Niet zo best geslapen. Sinds donderdagnacht hebben we ook de extra nachtmetingen gedaan (Sentec) dus allemaal iets meer gedoe dan normaal. Op school is een projectweek gestart over kunst. Elke klas behandelt een kunstenaar of schilder. Vincent van Gogh hoort bij Geuko zijn groep. Het lijkt hem best te boeien en enthousiast vertelde hij over de dag thuis. Ook over de plannen van dit project en dat klinkt allemaal heel leuk.

We wensen jullie allemaal een goede week toe. Morgen schrijven we weer een blog!

### **Dag 2434 Dinsdag, 21-03-2023**

Geuko zijn nacht verliep onrustig. Die van ons dus ook. Toen oma vanmorgen vroeg of hij lekker geslapen had 'oh ja hoor' antwoorde Geuko.

We hebben niet echt een andere keus en moeten hem wel helpen 's nachts (uitzuigen, hoesten, anders liggen enz. enz.).

Oma deed vandaag weer de ochtendzorg bij Geuko en papa hielp een handje mee met de canulezorg en canulewissel. Normaal gesproken wisselen we de canule elke 2 weken maar nu we nog steeds in het 'snotter' seizoen zitten wisselen we elke week. Geuko zal dit nooit een fijne handeling vinden maar het duurt normaal gesproken nog geen 5 seconden. Oma bereidt alles voor en haalt, op papa zijn aanwijzen, de canule eruit en de beademing er af, vervolgens brengt papa de nieuwe canule er weer in en doet Oma de beademing er weer aan. Het vaker wisselen nu, voorkomt dat er restjes slijm achter blijven in of aan de canule wat evt. voor problemen kan gaan zorgen.

Geuko ging daarna lekker ontbijten en begon fanatiek aan zijn huiswerk. Vlak voor de lunch was hij klaar en had flink doorgewerkt.

Het werd gelukkig wat beter weer dus Geuko kon lopend naar fysiotherapie en papa en oma gingen mee. De oefeningen gingen goed. Het lopen niet zo lekker vandaag. Geuko was moe en had last van z'n been en voet.

Na fysiotherapie kwam de ergotherapeut niet maar oma wilde graag nog iets leuks doen met Geuko. Hij koos om te gaan spelen met het binnenzand. Later toch gezellig met Gijs verder op de iPad.

Morgen gaat Geuko weer naar school.

### **Dag 2436 Donderdag, 23-03-2023**

**Woensdagochtend** ging Geuko naar school. Er waren twee verpleegkundigen dus de ochtend verliep iets meer rommelig dan normaal. Inwerken is wel heel belangrijk dus dat kost nou eenmaal wat meer tijd. De verpleegkundige moet zich vertrouwd voelen om alleen met Geuko te zijn, het moet voor Geuko goed voelen én wij [ouders] moeten er een goed gevoel bij hebben voordat we iemand alleen laten gaan naar school bijvoorbeeld. Daarom nog een extra inwerkdienst. Na school kwam Geuko met een enorme glimlach op zijn gezicht naar ons toe. Gevolgd door zijn verkering met nét zo'n glimlach. 'Mag ik vanmiddag mee naar fysiotherapie?' Onmogelijk om tegen die blijde snoetjes in te gaan en het was ook geen probleem. Opa kwam niet dus de verkering kon mee. Geuko genoot enorm van de gezelligheid en deed echt weer zijn best. Beetje een uitslover wel maar wat is dat toch mooi om te zien.

Na fysiotherapie was er nog voldoende tijd om lekker samen te chillen op zijn slaapkamer met de iPad, chips en muziek.

**Donderdagnacht** sliep Geuko de eerste helft best goed. Tot hij wakker werd van een losse tand. Zelfs zo los dat een uur later de tand er uit ging. Dat was even vervelend voor hem en best een beetje spannend. Daarna lukte het niet echt om weer lekker te slapen. Vanmorgen kon Geuko iets langer blijven liggen en ging daarna huiswerk maken. Op het lijstje van juf stonden niet zo veel taken en dat was maar goed ook, want het lukte allemaal niet zo goed. Geuko zijn stem werd wat schor en steeds meer uitzuigen. Hij is niet fit. Best sneu om te zien. Het huiswerk trok zo'n beetje alle energie weg. Er was geen fysiotherapie en ook dát kwam vandaag dus best goed uit. Even rust. Geuko leek niet zieker te worden maar hij was echt niet fit. Dat konden we aan zijn ogen wel zien. Met een ronde extra medicatie om te vernevelen hopen we dat het vannacht rustig blijft en hij morgen gewoon lekker naar school kan.

### **Dag 2437 Vrijdag, 24-03-2023**

Donderdagavond hadden we het al een beetje in de gaten, Geuko voelde zich niet oké. Toch viel hij in slaap maar dat was helaas van korte duur. Er volgde een nacht met veel uitzuigen, hoesten, extra inhaleren, koorts, verdrietig en vooral veel 'gedoe'. Nauwelijks geslapen maar een keuze hebben we niet. Als we hem niet helpen, stikt hij er in. Zo eenvoudig als dat klinkt zo zwaar is het voor ons maar met name voor Geuko. Een gewone verkoudheid laat ons maar weer eens zien hoe kwetsbaar Geuko is én zal blijven als hij niet sterker wordt in zijn ademhalingspijpen.

We besloten (eigenlijk donderdagavond al) dat Geuko niet naar school ging en lieten de verpleegkundige wel gewoon om 07.00 uur komen. Geuko sliep toch niet en wilde eigenlijk

liefst wel zijn rolstoel in, want zittend was beter dan liggen, zei Geuko. De verpleegkundige nam wel even lekker de tijd om te wassen en zijn lijf in te smeren.

In de rolstoel leek het wel te gaan totdat Geuko na de lunch even weer in bed moest om op te frissen en het echt spaans benauwd kreeg. Blijkbaar zitten zijn longen zo vol dat liggen echt even niet ging. Gauw weer terug de stoel in en we schrokken een beetje van zijn 'toestand'. Beide dachten we, als dat maar geen ziekenhuis opname wordt. Met enige tegenzin nam Geuko een paracetamol en daar knapte hij echt van op. Hij heeft er een hekel aan maar zag even later zelf ook in dat het beter werd.

In de middag bleven we uitzuigen, snottebellen vangen en hoesten. Het was vandaag heel fijn dat er een verpleegkundige was (die anders gewoon mee naar school was gegaan). Juist ook vandaag een verpleegkundige die al vanaf dag 1 bij ons is en Geuko dus heel goed kent. Eventjes de zorg uit handen geven want een ziek kind vreet energie, zeker als dat kind Geuko heet.

Aan het einde van de dag ging het nog niet echt veel beter maar het werd ook niet slechter. We hopen dat Geuko wat uurtjes slaap gaat inhalen zodat wij (ook al blijven we altijd waakzaam) ook iets meer kunnen slapen dan een paar uurtjes want morgen is er geen verpleegkundige, zondag wél!

We wensen jullie een goed weekend en wij schrijven een nieuwe blog op maandag.

### **Dag 2440 Maandag, 27-03-2023**

In de nacht van vrijdag op zaterdag ging het niet goed. Nauwelijks kunnen slapen. Geuko was erg ongemakkelijk, veel slijm, hoesten, extra inhaleren. Papa heeft veel zorg in de nacht op zich genomen en mama in de ochtend. Er was geen verpleegkundige dus dan moeten we de zorg wel een beetje verdelen. Onbewust is hierin ook een soort verdeling gekomen wat ons beide past. Ideaal is het natuurlijk niet want als de 1 de zorg op zich neemt kan de ander niet rustiger verder slapen alsof er niks aan de hand is.

Zaterdag overdag ging het redelijk en dachten we dat hij opknapte. De nacht verliep iets beter en op zondagochtend was er gelukkig weer een verpleegkundige voor Geuko. Na een korte overdracht van mama naar de verpleegkundige kon zij de zorg eventjes van ons overnemen. Papa bleef in bed en mama ging met Gijs even zwemmen. Want Gijs is er ook nog.. op dagen dat er nóg meer aandacht naar Geuko gaat trekt Gijs zich vaak terug. Hij kruipt achter zijn iPad of gaat boven met lego spelen. Ook hij heeft een manier zich zelf aangeleerd om deze dagen door te komen en dat is heel knap van Gijs maar ook best verdrietig.

Geuko knapte op en sliep een stuk beter in de nacht van zondag op maandag. Wij gingen ervan uit dat hij naar school zou gaan maandag en hebben zelfs nog zijn toets doorgenomen. De verpleegkundige was er om 07 uur en maakte Geuko klaar voor school. Eenmaal in de rolstoel viel het hem behoorlijk tegen. Hij huilde zelfs 'het lukt niet'. Arme jongen. Ook dacht hij dat zijn klasgenoten het irritant zouden vinden als er veel uitgezogen moest worden in de klas en dacht dat hij tot last zou zijn.... We begrepen wat hij bedoelde maar zo zou hij natuurlijk niet hoeven te denken. En we weten bijna wel zeker dat zijn klasgenoten en zijn juf dat absoluut niet zouden vinden.

We besloten dat Geuko thuis bleef en met de verpleegkundige het rustig aan zou doen.

Mama bracht Gijs naar school en liep even door naar juf. Ze gaf zijn huiswerk mee (ook voor dinsdag) en daar is Geuko vandaag mee begonnen. Dat lukte allemaal wel en in de loop van de dag kwamen steeds meer de Geuko praatjes en streken terug.

Opnieuw maar hopen op een goede nacht zodat we allemaal weer wat meer kunnen slapen.

### **Dag 2441 Dinsdag, 28-03-2023**

Wederom een onrustige nacht. Geuko veel wakker, gelukkig weinig 'gedoe' maar gewoon wakker en niet zijn draai kunnen vinden.

Vanmorgen maakte oma hem wakker rond 08.30 uur. Hij sliep nog. Ook wel logisch na zo'n nacht. Op den duur kwamen de praatjes en papa en mama hoorden vanuit de keuken dat Geuko zich wel weer een stuk beter voelde. Hij was al weer flink aan het ouwehoeren met oma, als vanouds.

Na het ontbijt begon hij ook gewoon aan zijn huiswerk net als anders en probeerde hij zoveel mogelijk gemiste taken in te halen. Zowel vrijdag als maandag was hij ziek thuis en heeft thuis ook bijna geen huiswerk gemaakt. Ziek is ziek maar toch werd Geuko er wat onrustig van 'moet ik dat allemaal inhalen?'

Het lukte overigens goed om zich te concentreren en voordat we het wisten was het al tijd voor de lunch.

Oma en Geuko liepen daarna samen naar fysiotherapie. Omdat we de hoestmachine mee wilden nemen, ging papa met de bus. Niet alleen daarom, ook voor het geval dat Geuko zich toch niet goed voelde. Gelukkig viel dat allemaal mee. Ondanks dat Geuko sinds donderdag 4 dagen flink ziek is geweest deed hij het vandaag weer heel goed! Hij deed alle oefeningen keurig.

Vandaag kwam de ergotherapeut niet maar Gijs kwam thuis met een knutselidee en Geuko wilde wel graag mee doen. Oma vond dat uiteraard ook een goed plan want van Roblox wordt oma niet veel wijzer. De middag vloog voorbij.

Het lijkt er op dat Geuko morgen wel echt weer naar school gaat. Tóch ook wel weer een beetje spannend want de nieuwe verpleegkundige gaat voor het eerst alleen mee. Ze valt met de neus in de boter met waarschijnlijk meer (zorg) handelingen dan normaal gesproken.

### **Dag 2442 Woensdag, 29-03-2023**

Afgelopen nacht lagen we meer wakker dan dat we sliepen. We zijn beide best toe aan wat meer rust. Geuko is sinds donderdag thuis, ziek, verpleegkundigen de hele dag over de vloer. Extra zorg voor ons voor in de nachten. Het hakt er allemaal behoorlijk in. Uitrusten en opladen zit er niet in, nooit geweest ook maar een paar normale dagen en nachten kunnen ook een beetje helpen om ook maar een klein beetje orde in ons hoofd te krijgen. Nu hebben wij vannacht natuurlijk ook veel nagedacht over dat Geuko naar school zou met de nieuwe verpleegkundige. Helemaal geen slecht woord over haar maar juist nu voor de eerste keer alleen met Geuko naar school is toch best spannend. Enerzijds willen we heel graag dat Geuko weer naar school ging maar anderzijds was het misschien ook beter van niet. Papa en mama stonden op tijd op zodat de 1 kon assisteren bij Geuko eventueel en de ander de broodtrommels, ontbijt en Gijs kon helpen. Wat bleek nou.... er was van dienst gewisseld zonder het ons even te vertellen. Een van de vaste verpleegkundige kwam om de hoek 'Hallo!'.

Dát hadden we natuurlijk graag van de voren we willen weten want dat had ons iets minder zorgen gegeven waarschijnlijk.

Geuko was ook blij verrast en zag het wel zitten om naar school te gaan. Hij was ook echt wel een stuk fitter. We besloten dat de hoestmachine mee ging naar school en papa en mama liepen even mee naar binnen want anders is het wel erg veel gesleep voor de verpleegkundige.

Op school ging het goed! Geen bijzonderheden. De hoestmachine was niet nodig. 's Middags kwam opa gezellig weer! Geuko, papa en opa gingen met de bus naar

fysiotherapie. Geuko had weer een beetje meer energie dan gisteren en deed weer echt zijn best. Thuis werd er eerst even geknutseld en daarna werd er een video opgenomen (in een spel online) waarin Geuko samen met opa en Gijs speelde. Deze video gaat Geuko zelf bewerken en editten zodat hij het op zijn youtube kanaal kan zetten. Hij is daar zo handig mee al! En... hij heeft er veel aardigheid aan. Echt zijn hobby.

### **Dag 2444 Vrijdag, 31-03-2023**

**Donderdag** bleef Geuko iets langer in bed en ging daarna zijn huiswerk maken. Hij had weer een onrustige nacht maar toch leek hij wel voldoende energie te hebben. 's Middags ging Geuko samen met papa naar fysiotherapie. Direct aansluitend hadden we online een afspraak met onze CTB arts uit Utrecht. Afgelopen weekend had Geuko een paar nachten een extra meting (Sentec). Zij heeft alles geregistreerd en de geheugenkaarten uitgelezen. Over het algemeen ziet het er goed uit. De waardes zijn allemaal acceptabel. Wél staat momenteel zijn beademing veel hoger dan normaal omdat hij verkouden is en daar flink ziek van was vorige week. Dat het nu goed gaat is natuurlijk 'goed' nieuws. Echter zijn we niet heel enthousiast bij zo'n opmerking. Tuurlijk is het beter dan dat we horen dat er problemen zijn of dat hij achteruit gaat. Maar 'goed' is geen vooruitgang. Geen nieuwe sprongen vooruit. Geen stap in de goede richting. Geen vooruitzicht. Geen plan. We wachten nog altijd om naar Amerika te mogen. Sinds december werken we samen met een (dure) advocaat die al vele stappen heeft gezet. Met het team uit het UMCU een specialist uit het UMCG en de arts uit KKI achter ons. Binnenkort zullen we in onze blog hier wat dieper op ingaan. Momenteel is dat nog niet mogelijk omdat er te veel zaken lopen.

**Vanmorgen** ging Geuko naar school. Zonder hoestmachine en een stuk fitter. Echter wél met de bus want het regende aan 1 stuk door. Op school ging het goed. De verpleegkundige heeft weinig hoeven uitzuigen dus dat klinkt ook al weer een stuk beter.

In de namiddag ging Geuko lekker douchen en papa heeft zijn haar geknipt. Dat was hard nodig want wel hebben we morgen ook iets bijzonders. Wij werken mee aan een project van onze kinderthuiszorg organisatie. Er komt een filmploeg om een dagje te filmen hoe een dag met Geuko er uit ziet. Wat de verpleegkundige doet, wat wij ouders doen enz. enz. Het wordt vast een leuke (maar drukke) dag. De verpleegkundige heeft wel pech dat het juist nét 1 april is morgen want Geuko heeft al een paar grapjes in gedachte. We wensen jullie allemaal een goed weekend.

### **Dag 2447 Maandag, 03-04-2023**

Afgelopen **zaterdag** waren we al vroeg op. De verpleegkundige was er gewoon om 08.00 uur en kort daarna kwam ook de film ploeg uit Hilversum aan. Met z'n 2en en een hoop apparatuur. Na een kort overleg zijn ze begonnen met filmen. Het project stond in het teken van de verpleegkundige in ons gezin. Welke handelingen, welke band onderling, welke werkzaamheden. Het was een drukke ochtend (en gedeelte van de middag). Maar het waren hele leuk en lieve mensen en we verwachtten dat ze een mooie reportage gaan maken. 's Middags gingen Geuko en papa even de markt over en deden we de rest van de zaterdag het rustig aan.

**Zondag** middag kwam Geuko zijn verkering langs en waren we met z'n allen lekker buiten. Heerlijk om weer de zon te zien, Geuko genoot er echt van.

Geuko sliep in de nacht van zondag op maandag redelijk en ging best vrolijk naar school. In de pauze hoorde hij gekke geluiden bij 1 van zijn voorste wielen.... dat werd gedurende de

ochtend erger en hij kon op het nippertje nog thuis komen want: het wiertje brak los! Geuko was net binnen! En nu?! Het was lunchpauze en Geuko moest gewoon weer naar school 's middags. Maar ja hoe dan?! Papa kon het niet verhelpen, er moest echt een monteur komen. Dus wij bellen met de leverancier en zagen natuurlijk de bui al wel hangen..... levertijd, monteur heeft het druk, blablabla. Ondertussen lag Geuko te wachten in bed. Juf inmiddels al op de hoogte gebracht. Lunchen dus ook maar in bed. Binnen een uur werden we teruggebeld, er kon met spoed een monteur komen en die was er ook vrij vlot. Maar, ja... zou hij het juiste wiertje bij zich hebben?! Of heeft Geuko juist weer een uitzondering. Maar..... het viel allemaal mee. De monteur had het wiertje bij zich, maakte alles weer in orde en Geuko kon weer naar school! Zo snel geregeld! Het was ondertussen al wel 14.30 uur maar Geuko 'moest' wel terug naar school. Hij kon nog mee doen met de toets en juf had alles voor morgen ook al klaar gelegd. We kunnen echt merken aan Geuko dat hij heel blij is met het zonnetje, de lente die nu echt lijkt te beginnen en hij zich zelf gelukkig ook steeds fitter voelt. We wensen jullie een hele goed week.

### **Dag 2448 Dinsdag, 04-04-2023**

Geuko sliep weer een beetje beter en werd gewekt door oma. Eventjes bijkomen en rustig aan op starten. Dat kan gelukkig op dinsdag. Na het ontbijt begon Geuko aan zijn huiswerk. Dat kreeg hij gisteren mee van zijn juf. Een lijstje met alle taken, die de kinderen in de klas ook doen vandaag. Vlak voor de lunch waren we klaar en genoot Geuko van zijn tosti. Oma maakte hem klaar voor fysiotherapie en samen met papa gingen ze lopend naar de praktijk. Het ging vandaag niet zo goed met de oefeningen. Tijdens het lopen kreeg Geuko last van zijn been. Het deed hem echt pijn. Dikke tranen rolden over z'n wangen. De loophulp is eigenlijk al te klein, zou het daar door komen? Ook heeft Geuko natuurlijk een paar uur trainen gemist afgelopen periode door uitval van de therapeut én hij was zelf ziek. Best even vervelend want we zien natuurlijk niet graag dat Geuko pijn heeft.

Lopend terug naar huis kwamen er wel weer wat praatje en kwam thuis ook gelijk al de ergotherapeut er aan. Ze had weer een lekker klieder opdrachtje voor Geuko en daar had hij wel zin aan. Met nagellak in een bakje water eieren versieren. Het was een hele opdracht maar het eind resultaat is prachtig! Hij was even lekker bezig en kon zo ook even ontspannen en ontspannen. De pijn in zijn been was verdwenen gelukkig. Morgen weer opnieuw proberen bij fysiotherapie en zien we wel weer hoe dat gaat.

### **Dag 2450 Donderdag, 06-04-2023**

**Woensdag** ging Geuko weer naar school. Er was een invaljuf maar dat maakte voor Geuko verder helemaal niks uit. Het ging allemaal prima en ook van deze juf kreeg hij voor donderdag zijn huiswerk mee.

Opa kwam niet deze week op woensdag dus Geuko kwam met een enorme smile uit school, gevolgd door zijn verkering 'Mag ik mee vanmiddag?'

Natuurlijk mag dat! En dat hebben we geweten.... samen met papa gingen ze naar fysiotherapie. 'Zullen we anders op de fiets mee gaan' vroeg ze. Nou, waarom ook niet? Geuko heeft meestal een behoorlijk tempo erop en het is best een eindje lopen. Fietsen naast de rolstoel hadden we nog niet eerder gedaan maar het beviel heel goed. Geuko kon zo lekker doorrijden. Wel viel ons op dat hij als gebruiker van het fietspad toch de regels niet zo goed kent. Normaal lopen we natuurlijk bij hem en rijdt hij op de stoep of fietspad. Nu gelden er wel echte verkeersregels. Een leermomentje, kan je wel zeggen. We gaan het vast vaker

doen zo.

Bij fysiotherapie ging het een stuk beter. Geuko ging niet lopen maar deed de andere oefeningen wel heel goed. Zelfs een beetje aan het uitsloven, maar dat is heel gezond. Thuis was er nog even tijd om te gamen samen met cola en chips.

**Vanmorgen** begon Geuko rond 10.00 uur aan zijn huiswerk. Hij had gisteren op school al wel vernomen dat er vandaag een paasontbijt was in alle klassen. Best jammer dat ze het juist plannen op een dag dat Geuko er niet is. We maakten zelf een lekker ontbijt en halverwege de ochtend pakte mama lekkere snacks voor Geuko. Zijn huiswerk is allemaal af en dat koste met name voor rekenen wat extra inspanning. Er zaten een paar moeilijke sommen tussen en dan legt mama het misschien toch een beetje anders uit dan juf zou doen... uiteindelijk kwamen we er wel uit.

Geuko ging met papa lopend naar fysiotherapie. Deze keer wél lopend want de loophulp moest weer mee naar huis.

Geuko zelf ging in de praktijk óók weer lopen. Dat lukte weer goed. Geen last van zijn been gelukkig. Omdat het zo mooi weer is, wilde hij wel naar buiten. 'Zonder jas!' Nou vooruit dan maar. (Met een jas in de loophulp vindt Geuko zo'n 'gedoe').

We hebben ondertussen een paar merchandising exemplaren ontvangen voor op onze webshop. Eigen ontworpen logo op shirts, hoodies en sweaters! Binnenkort hopen we jullie allemaal uit te nodigen voor een kijkje op de webshop en natuurlijk massaal onze kleding te kopen, waarvan de opbrengst ten goede komt aan Stichting Adventure Geuko.

Morgen is het goede vrijdag. Onze kinderen moeten gewoon de hele dag naar school. Geuko hoorde dat er veel kinderen 'paasvakantie' hebben en al lekker vrij zijn morgen. Helaas is dat bij ons niet het geval.

### **Dag 2451 Vrijdag, 07-04-2023**

Vanmorgen ging Geuko naar school. Wij vonden het allemaal maar gek dat onze school wel gewoon open is op Goede Vrijdag. Geuko had om zich heen en online ook al veel gehoord dat kinderen vrij zijn en hoopte dat ze op school leuke dingen gingen doen. Ook dat was niet helemaal zo want er werd flink gewerkt. Gelukkig werd het uiteindelijk tóch 15.15 uur en kon ook voor de jongens het lange paasweekend beginnen. Er was een braderie in Winschoten maar daarvoor vinden wij het al te laat om nog naar toe te gaan. Misschien ook maar goed, het was onwijs druk overal.

Komend weekend vieren we Pasen én mama's verjaardag (10 april) een paar dagen visite en vooral lekker even samen met elkaar zijn.

We wensen jullie een goed weekend en fijne Paasdagen.

### **Dag 2455 Dinsdag, 11-04-2023**

Wij hopen dat jullie allemaal een leuk paasweekend gehad hebben. Wij vierden de verjaardag van mama, gingen naar de bioscoop film Super Mario Bros en genoten van het mooie weer. De week begon dus met dinsdag. Dat was best een beetje gek. Geuko had vrijdag al zijn huiswerk meegekregen voor vandaag. Oma was er ook gewoon weer. Net als anders was Geuko direct al weer lekker aan het ouwehoeren. Een echte puber is hij soms. Ontzettend dwars maar ook heel gevat. Na het ontbijt ging Geuko zijn huiswerk maken. Dat viel nog niet mee. Geuko zag ze overal vliegen en kon zich niet zo best concentreren. Gelukkig was er al een stukje vooruitgewerkt op donderdag en kon hij zelfs 1 les overslaan.

We gingen lekker lunchen en gingen i.v.m. de weersomstandigheden met de bus naar

fysiotherapie. Daar ging het lopen wéér niet zo lekker. Wéér pijn in zijn been. Hoe komt dat nou toch weer? Last op dinsdag en niet op donderdag? Waar ligt dat aan?

Geuko kwam in ieder geval niet zo vrolijk weer thuis. De pijn was wel wat gezakt, gelukkig ook maar want er stond nog een afspraak gepland. RSR kwam even langs voor een passing van de fiets. Vorige maand zijn ze geweest en tot de conclusie gekomen dat Geuko te groot is voor een junior bike, de zitting niet goed was en er geen neksteun bij geleverd was. Dat zag er deze keer al een stuk beter uit. We zijn overgestapt naar een grote fiets (onderstel), de zitting is aangepast en er was een hoofddeun bij. Tóch leek het in het begin weer 1 grote drama te worden want Geuko deed zich erg pijn bij de transfer van rolstoel naar de fiets. Bah, zo jammer om zo'n valse start te maken. Het was helemaal mis, niks zat goed, boos en verdriet.... 'Ik wil direct terug in mijn rolstoel'.

Dat kon helaas niet zo snel maar de ergotherapeut wist Geuko een beetje af te leiden en ook oma kwam af en toe even kijken hoe het ging.

Het afstellen van een nek/hoofddeun is bij Geuko heel ingewikkeld en kan alleen 'live'.

Daarmee bedoelen we dus dat Geuko in de zitting gaat en 1 persoon zijn hoofd vast houdt en twee anderen de nek/hoofddeun naar zijn bouw instellen. Dat is een heel secuur klusje en kost ook veel geduld. Maar dat laatste had Geuko weinig. Uiteindelijk werd Geuko wel wat rustiger. Alles wat nog aangepast moet worden werd genoteerd en Geuko kon weer terug de rolstoel in. Als het aan hem ligt komt er helemaal geen fiets weer. 'Wat een gedoe!!' En hij ging weer naar binnen. We snappen hem volkomen. Hij heeft nog nooit echt lekker kunnen fietsen. Voor de scoliose correctie niet en daarna ook niet. Er was altijd wel wat en er deed altijd wel iets pijn. We hopen dat alles bij de volgende passing soepeler gaat zodat het voor Geuko een stuk prettiger verloopt. Want we weten dat Geuko heus wel graag een fiets wil maar het staat nou eenmaal niet kant en klaar voor hem en zijn specifieke aanpassingen.

### **Dag 2456 Woensdag, 12-04-2023**

Voor de verandering sliep Geuko afgelopen nacht heel rustig. Slechts een paar keer wakker en dat is echt een hele verbetering. De verpleegkundige maakte Geuko wakker om hem klaar te maken voor school. Het regende en regende dus we besloten met de bus naar school te gaan. Normaal gesproken gaan we altijd lopend. Het is nog geen 10 minuten lopen. Maar bij slecht weer hebben we geen keuze want regen is voor Geuko niet fijn maar ook zeker niet voor zijn beademingsmachine én de rolstoel zelf. We hebben een eigen parkeerplaats bij school, eigenlijk is dat direct aan het plein. Dichterbij dan dat krijg je niet. Dat is puur voor het slechte weer én voor noodgevallen uiteraard.

De ochtend op school verliep goed. Geuko maakte een rekenen toets waar hij thuis flink voor had geoefend. Echter juist dat gene wat hij best moeilijk vond zat niet in de toets. Dat scheelde weer.

We hebben Geuko ook weer opgehaald met de bus en gingen daarna lekker lunchen. Opa was vanmiddag ook weer gezellig bij ons en mocht van Geuko mee naar fysiotherapie.

Volgens Geuko bleef het droog en dus gingen ze lopend naar de praktijk. De zon begon zelfs weer te schijnen. De oefeningen gingen weer heel goed. Hij deed zelfs een oefening samen met opa! Op de tenen staan, zo lang mogelijk en zo vaak mogelijk op en neer. Dat viel nog niet mee, zowel voor Geuko als voor opa.

Op de terugweg begon het te regenen toen Geuko net onze straat in ging. Dus even flink gas er op en gauw naar binnen.

Geuko ging met opa en Gijs gamen. Er werd een poosje samen gespeeld, video's opgenomen en uiteraard waren er lekkere snacks.



### **Dag 2458 Donderdag, 14-04-2023**

De afgelopen nachten verlopen iets beter dan we gewend zijn. Voor ons allemaal wel zo prettig. Aan 1 stuk door slapen zit er nog niet in maar slechts een paar keer wakker is al een hele verbetering. Donderdag maakte Geuko in de ochtend zijn huiswerk en ging 's middags voor fysiotherapie met papa naar de praktijk. De dag verliep allemaal prima met Geuko. Vrijdagochtend moest Geuko op tijd op school zijn want er was een uitje. Dat hadden wij vorige week vrijdag gelezen in de nieuwsbrief. De groepen 6,7 en 8 waren te gast bij de voorstelling Aander lu bin ook lu in Bad Nieuweschans. Er was bus vervoer geregeld van Pieter Dekker. Omdat wij niks hadden vernomen van de juffen gingen wij er van uit dat Geuko ook gewoon mee kon. Dat was gelukkig ook het geval want er kwam niet 1 maar er kwamen 2 bussen aan rijden bij school waarvan 1 met een oprij plaat voor de rolstoel. Ontzettend fijn dat de organisatie dit zo heeft kunnen regelen en ook op de locatie was rekening gehouden met zijn komst. Gewoon mee met zijn klas in een bus, er gewoon bij horen, zonder uitgesloten te worden. Wij zagen een big smile bij Geuko, ook toen we hem weer kwamen ophalen tussen de middag voor de lunchpauze. Het was allemaal goed gegaan en Geuko vond het heel leuk.

's Middags maakte Geuko nog de topografie toets en volgens hem heeft hij een 'dikke' 10. We zijn weer heel benieuwd.

Tot slot kunnen we helaas dit weekend niet beginnen met goed nieuws. De verzekering heeft nogmaals alles afgewezen.

Met aanbevelingen van onze arts uit Amerika, de neuroloog uit het UMCG en de prof revalidatie uit het UMCU en hebben we de verzekering verzocht de behandeling in Amerika voor Geuko te gaan vergoeden (in samenwerking met onze advocaat) zodat Geuko daar binnenkort weer naar toe kan en kan revalideren, omdat dat in Nederland niet mag/kan. De aanvraag werd afgewezen en er volgde een bezwaar. Daarvan zouden we deze week een antwoord krijgen en kregen we, even voor 17.00 uur via onze advocaat. Wederom afgewezen. Details kunnen we niet delen (nog) en is waarschijnlijk voor de meesten ook te ingewikkeld en langdradig. Echter hebben we wel het gevoel dat de grond weer eens onder onze voeten wegzakt. En nu? Wat is de volgende stap? Na het weekend zullen we de advocaat spreken.

Ondanks alles wensen we jullie een goed weekend met hopelijk veel zon.

### **Dag 2461 Maandag, 17-04-2023**

Na het teleurstellend bericht vrijdag, van de verzekering om Geuko een kans te geven, gingen wij met best veel vragen het weekend in. Het was ontzettend zuur om zo'n bericht te ontvangen op vrijdag, even voor 17.00 uur. Het weekend moesten we gebruiken om na te denken, te lezen, nog meer resource te doen zodat we maandag alles weer kunnen gaan oppakken. Want we laten het er niet bij zitten. Het klopt gewoon niet! Er moet een oplossing komen voor Geuko. We maken ons steeds meer zorgen over zijn gezondheid, toestand en toekomst.

Zoals al jaren pakken papa en mama het ieder op een eigen manier aan. Papa heeft de kennis, ervaring, sociale skiles en enorm netwerk. Mama probeert op haar manier de 'andere ballen' hoog te houden door ervoor de jongens te zijn zodat het gezin door blijft draaien. Ook het uiten van emoties doen we beide op een eigen manier. Beide manieren zijn goed. Het werkt, althans voor ons. Of het ideaal is.... vast niet maar wie heeft al eerder in onze schoenen gestaan en kan ons vertellen hoe het wél moet?

Samen zijn we het weekend tóch goed doorgekomen en was het ineens weer maandag.

Geuko was nog best moe en ging wat duf naar school. Het beloofde een mooie dag te worden en daar werd Geuko al snel vrolijk van. Op school ging alles goed! Er waren verder geen bijzonderheden. Wel lekker zonder jas 's middags. Het lijkt zo iets kleins maar voor Geuko betekent het veel! Geen jas aan, direct naar buiten kunnen gaan, net als de rest, het liefst rennend. Laat die zomer maar komen.

Geuko gaat deze week nog naar school en daarna is er 2 weken meivakantie. Er zijn zelfs een paar bijzondere dagen deze week dus het lijkt voor hem allemaal heel gezellig en goed te gaan verlopen.

Wij hebben dinsdag opnieuw een afspraak met de advocaat en er liggen nog veel administratieve taken voor papa en mama klaar. We wensen jullie een goede week, hopelijk met veel zon!

### **Dag 2462 Dinsdag, 18-04-2023**

Geuko had een redelijk rustige nacht en werd wakker omdat hij oma hoorde. Net als anders op dinsdag is oma bij ons om te helpen in de zorg. Als mantelzorger heeft ze de papieren om alleen met Geuko te mogen zijn, de canule zorg en het uitzuigen onder controle. Oma deed vandaag ook weer de ochtendzorg en na eventjes bijkomen was Geuko al weer lekker op dreuf. Hij maakt er een sport van om oma uit te proberen en flink te ouwehoeren. Gelukkig is oma heel wat gewend en vanuit de keuken horen papa en mama dan hun gekletst en Geuko zijn gegier.

Na een lekker ontbijt begon Geuko met zijn huiswerk. Dat doet hij, al jaren op dinsdag en donderdag, onder begeleiding van mama. De juffen van Geuko geven het huiswerk mee en een lijstje met taken. Ook zit er vaak een uitleg bij voor mama om instructies te kunnen geven aan Geuko. Dit gaat al jaren goed. Geuko blijft redelijk op niveau en komt ook goed mee op de tempo van de klas.

Na de lunch ging Geuko lopend met oma en papa naar fysiotherapie. Geuko gaat drie keer per week naar fysiotherapie en papa gaat eigenlijk altijd mee. Soms met oma of opa en soms ook alleen met Geuko. Zo hebben we de afspraken en taken verdeeld. Niet bewust zo verdeeld maar dat is zo gelopen in de afgelopen periode. Zo heeft ieder z'n eigen.

Bij fysiotherapie ging het gelukkig weer heel goed! Geuko heeft buiten gelopen, helemaal om het gebouw heen zonder pijn!

Ook oefende hij zonder nekbrace en dat lukte 1 minuut. Zoals de meeste wel weten heeft Geuko zo weinig kracht in zijn nek (nauwelijks in zijn schouders) dat hij zijn eigen hoofd niet zelf kan 'houden'. Daarvoor heeft hij in de rolstoel natuurlijk zijn hoofdsteun en tijdens therapie gebruik hij een nekbrace. Geuko traint zijn nekspieren door zittend (zelfstandig) zonder nekbrace te proberen. Vandaag lukte dat ook heel goed, een minuut lang.

Na fysiotherapie heeft Geuko normaal gesproken ergotherapie bij ons thuis. Dat is verplaatst naar donderdag dus Geuko vroeg aan oma om nog even samen op pad te gaan. Papa en mama durfden het wel aan om oma en Geuko alleen te laten gaan. Er waren geen bijzonderheden qua beademing of meer uitzuigen. Geuko en oma gingen even samen shoppen en gezellig neuzen in het centrum. Echt wat Geuko graag wil! Vlak voor vijf uur kwamen ze weer terug. Aan Geuko zn snoetje konden wij wel zien dat hij het naar z'n zin heeft gehad en oma vast en zeker ook wel....

### **Dag 2464 Donderdag, 20-04-2023**

Op woensdagochtend ging Geuko naar school. De eerste keer met de nieuwe verpleegkundige. Dat was voor ons allemaal wel spannend maar van beide kanten het vertrouwen, en dat is heel belangrijk. Uiteraard zijn we altijd (in ieder geval 1 van ons) bereikbaar voor noodgevallen. Halverwege de ochtend kregen we zelfs een appje dat alles goed ging. Toch een geruststelling en heel fijn om te lezen.

Geuko kwam ook vrolijk uit school. Er was een voetbaltoernooi in Winschoten en een aantal leerlingen van onze school deden ook mee. De 'achterblijvers' hadden een aangepaste planning en deden vooral ook leuke dingen. 's Middags ging Geuko met papa naar fysiotherapie. Mama en Gijs bleven thuis. Het was nog zo lekker weer toen Geuko terug kwam, we besloten de foto's van de nieuwe kledinglijn te maken voor de webshop. De plannen zijn er al jaren maar eindelijk krijgt het steeds meer vorm. We krijgen een webshop met onze eigen kledinglijn! Voor volwassenen én kinderen. Alles moeten we 'even' tussendoor doen dus het gaat niet heel vlot. Maar we komen steeds een stapje verder. Geuko sliep goed en langer door donderdagochtend. Papa maakte hem wakker en daarna kon Geuko gelijk aansluiten bij zijn huiswerk. Dat ging allemaal heel goed en nét op tijd klaar voor de lunch. In de middag gingen zowel papa als mama mee naar fysiotherapie want er stond weer een nieuwe passing gepland.

Geuko zijn loophulp wordt te klein. Het lukt nu nog net maar meneer is zo gegroeid en is veel eerder dan verwacht toe aan een groter model. Aangezien we heel goed weten hoelang de levertijden zijn werd er door onze ergotherapeut een afspraak gemaakt. In de praktijk van de fysiotherapeut zodat we gelijk iedereen bij elkaar hadden.

De leverancier stuurt dan een therapeut die zelf moet zien wat de situatie is. Ongeacht hoe duidelijk wij alles omschrijven. Hij had zelfs twee andere loophulpen meegenomen om te proberen.

Het was een interessante middag waar wij alle opties te horen kregen en vrijwel direct konden afvinken. Lukt niet, kan niet, mag niet, wil niet. Geuko zijn aandoening is zo complex, er is geen geschikte loophulp voor hem die de leverancier kan bieden. Wij wisten dat al, wij hadden beide dit al zien aankomen. De loophulp die Geuko nu heeft wordt gemaakt in Italië en wordt geleverd vanuit België. Toen gedeeltelijk vergoed door de verzekering, gedeeltelijk zelf betaald (door Stichting Adventure Geuko). Hij heeft maat M en we kunnen maat L bestellen. Onze ergotherapeut neemt dit verder van ons over en gaat ermee aan de slag. Eigenlijk is het heel treurig dat zelfs de meeste hulpmiddelen voor Geuko niet in Nederland te krijgen zijn. Laat staan de juiste therapie voor Geuko....

Morgenochtend heeft Geuko gewoon school en gaan ze 's middags spelletjes doen i.v.m. koningsdag.

### **Dag 2465 Vrijdag, 21-04-2023**

Vanmorgen werd Geuko gewekt door zijn verpleegkundige. We hadden haar al ingelicht dat er vandaag koningsspelletjes werden gehouden op school en dat iedereen in oranje mocht komen. Dus de verpleegkundige deed daar gezellig aan mee. Geuko had ook zijn oranje outfit al uitgezocht.

In de ochtend was er gewoon les en in de middag spelletjes en een speurtocht. Het was wél jammer dat er geen echte koningsspelletjes werden gehouden op onze school met alle klassen samen. Tóch vonden de jongens dit ook wel oké.

Met een onwijs grote glimlach kwam Geuko uit school gereden: 'Vakantieeeeeee!'

Met een heerlijk weertje hebben wij de vakantie ingeluid op ons terras (papa en mama

hebben de hele dag hard gewerkt om het terras schoon te krijgen en de tuinset te plaatsen). Voor de jongens een heel fijn vooruitzicht. Twee weken vakantie. Natuurlijk is het voor ons ook fijn maar vaak moeten wij juist in de vakanties een tandje harder werken. Onze 'vrije' uurtjes vallen weg. De zorg gaat gewoon door. De zorgen ook. De strijd ook. Komende 2 weken schrijven we niet dagelijks een blog maar zullen we af en toe een dag overslaan.

We wensen jullie allemaal een goed weekend!

### **Dag 2469 Dinsdag, 25-04-2023**

De afgelopen dagen hebben we al volop gebruik gemaakt van de vakantie. Middagje IKEA, boodschappen in Leer en een cadeautje uitgezocht bij Toychamp. Het weer viel best tegen dus dan is het even zoeken naar iets passends.

Geuko slaapt over het algemeen best goed. Helemaal vergeleken met een maand terug. Hij wordt alsnog wel wakker af en toe 's nachts maar het is nog te overzien.

De hele week hebben wij een verpleegkundige in huis van 08.00 tot 12.00 uur. Zo wordt de zorg even van ons overgenomen en geeft ons de ruimte om iets anders te doen. Met Gijs, sporten, boodschappen enz.

Geuko gaat in de ochtend graag iets doen met de verpleegkundige en dat is voor de verpleegkundigen zelf ook leuk! Normaal moet 's morgens altijd alles snel voor school aan en tijd voor iets leuks is er normaalgezien nooit. In de vakantie wel. Komende dagen zal Geuko nog wel het 1 en ander verzinnen om samen te gaan doen.

Omdat er in de ochtend een verpleegkundige was kwam oma pas na de lunch en ging met Geuko mee naar fysiotherapie.

Alle therapieën gaan op de gewone dagen door deze week.

Na fysiotherapie kwam de ergotherapeut langs en had Geuko beloofd lekker te gaan klieren. Nou dat hebben we geweten. Ze had producten meegenomen die aan de datum waren en daarmee maakte Geuko een 'tomaten stampot van rijst en amandelmeel' geserveerd als een cupcake.....

Het was het meest smerigste prutje wat Geuko ooit maakte maar je had zijn pretoogjes eens moeten zien. Lekker klieren is écht zijn ding.

Op de achtergrond zijn we druk bezig met de 'zaak' over de verzekering. Inmiddels heeft onze verzekering ook een advocaat aangewezen en zal de communicatie vanaf nu van advocaat naar advocaat gaan. Het kost ons enorm veel energie die we eigenlijk al lang niet meer hebben. Ze hebben geen idee wat dit doet met ouders die strijden voor de toekomst van een kind met een zeldzame aandoening en de kans niet eens krijgt om te revalideren.

### **Dag 2475 Maandag, 01-05-2023**

De tweede week van de mei vakantie is ondertussen begonnen. Vorige week hebben we een paar leuke uitstapjes gemaakt. Op koningsdag ging Geuko 's morgens met de verpleegkundige over de rommelmarkt in Winschoten. Het was een enorme drukte maar Geuko gaf geen kik. Hij vond het eigenlijk best leuk. 's Middags zijn we samen naar Loppersum, bij opa en oma, gereden om ook daar even te kijken op de rommelmarkt en het koningsfeest. Opa had geregeld dat wij met onze bus gewoon door het dorp mochten rijden want alles was afgezet. Gijs bleef logeren en 's avonds hebben wij thuis lekker eten besteld want dat wilde Geuko heel graag. Onder het genot van de festiviteiten op tv bleven papa en Geuko extra lang op, terwijl mama al naar bed ging.

Zaterdag bleef Gijs een nachtje langer logeren en dat gaf ons de kans om een dagje naar Oldenburg te gaan. De verpleegkundige wilde graag mee en we hadden een hele gezellige lange ochtend.

Zondag werd Gijs weer thuis gebracht en we hadden hem best gemist! Het was voor zowel Gijs als ons heel fijn dat hij een paar dagen bij opa en oma was maar het was ook heel fijn dat hij weer terug was.

Voor Gijs even geen verpleegkundigen over de vloer, even opa en oma voor zich zelf, geen 'gedoe' van Geuko, even geen rekening houden met alle beperkingen en geen alarmen 's nachts. Gewoon even weg van alles. Toch een paar kleine traantjes bij terugkomst van blijdschap want het was allemaal best een beetje spannend.

Vandaag was er wéér iets bijzonders in Winschoten. Omdat het de dag van de arbeid is (en de Duitsers massaal naar Winschoten komen winkelen) wordt er elk jaar een 'Duitse Dag' georganiseerd met een braderie. Dat leek Geuko ook wel weer leuk en ging samen met zijn verpleegkundige even koekeloeren en samen lunchen. De braderie viel allemaal wat tegen en het was ook helemaal niet druk. 's Middags werd het zelfs 18 graden en speelden de jongens lekker buiten.

Waar we ons wel een beetje zorgen om maken is Geuko zijn rug. Hij klaagt sinds twee dagen over pijn. Gisteravond in bed was het behoorlijk vervelend voor hem. Hij kon wel goed aangeven waar het zat en wat voor pijn het was.

Vanmorgen hebben we de orthopeed gebeld en werden 's middags terug gebeld. Even waren er toch wel zorgen (van zowel ons als de orthopeed) om de groeistaven maar nadat papa duidelijk de klachten vertelde kon de assistente ons in eerste instantie gerust stellen. Wel hebben we woensdag een telefonische afspraak met de orthopedisch chirurg om tóch even het 1 en ander door te nemen. Geuko heeft geen constante pijn maar af en toe, licht zeurend gevoel wat hij anders niet had.

Komende drie dagen zullen weer een beetje 'normaal' zijn want fysiotherapie en ergotherapie gaan gewoon door.

We wensen jullie nog een paar fijne zonnige dagen deze vakantie (voor de kinderen) en er komt een nieuwe blog aan het einde van de week.

### **Dag 2482 Maandag, 08-05-2023**

Na twee weken meivakantie was het vandaag toch echt weer maandag en tijd voor school. We hebben in de tweede week van de mei vakantie veel kunnen doen.... en ook weer niet. De week vloog voorbij. Fysiotherapie en ergotherapie gingen gewoon door. Elke ochtend een verpleegkundige ook. Uiteraard heeft onze advocaat ook geen twee weken stil gezeten en is er een antwoord (op de afwijzing) van ons wederom onderweg naar de advocaat van de verzekering.

Geuko kon zondagavond niet in slaap komen. Hij vond het niet leuk dat de vakantie voorbij was en echt zin in school had hij ook niet.

De verpleegkundige maakte hem vanmorgen wakker en Geuko had eventjes de tijd nodig om goed wakker te worden. Het beloofde een lekkere lente dag te worden en dat maakte veel goed.

Op school ging het goed, uiteindelijk was het weer leuk om iedereen te zien. Het kost nog een paar dagen om weer te wennen waarschijnlijk.

### **Dag 2483 Dinsdag, 09-05-2023**

Dinsdag is meestal de drukste dag van de week. Geuko gaat niet naar school en er komt geen verpleegkundige. Betekent het dan dat wij alle zorg zelf doen op dinsdag? Nee gelukkig niet. Al jaren komt oma bij ons op dinsdag om ons te helpen in de zorg, huishouden maar bovenal ook voor de gezelligheid. Oma kan ging redden met de ochtend zorg en doet samen met papa de canulewissel. Na het ontbijt begint Geuko aan zijn huiswerk. Op dinsdag krijgt hij thuisonderwijs van mama. Meestal tot de lunch werkt hij aan de taken die juf hem heeft opgegeven. Dat ging vandaag ook weer prima. Ondanks dat hij nog wel een beetje moet wennen nu de vakantie weer voorbij is.

Na de lunch gingen oma en Geuko lopend naar de praktijk voor fysiotherapie. Omdat het waarschijnlijk ging regenen ging papa met de bus en nam de loophulp mee. Mocht het toch slecht weer worden kon Geuko mee terug in de bus.

Het is ruim 20 minuten lopen en ook dat vertouwen wij oma toe om alleen met Geuko te gaan. In geval van nood kan/mag oma handelen.

Het ging vandaag bij fysiotherapie heel goed! Geuko had voldoende energie en liet keurig zijn wat hij kan.

Ook gingen oma en Geuko lopend terug naar huis want het viel nog mee met de regen. Pas vlak bij huis begon het toch te regenen.

Op dinsdag na fysiotherapie heeft Geuko nog ergotherapie. De ergotherapeut komt altijd bij ons thuis. Naast het 'hulpmiddelen-wereldje' -waarin ze ons helpt, adviseert en zaken regelt-gaat ze vaak met Geuko zijn handen en armen aan de slag. Ook al is de kracht zijn rechterhand minimaal, het is heel belangrijk om wel alles met beide handen te proberen. Samenwerken, aangeven, vastpakken... enz. Ze verzinnen samen altijd hele leuke maar soms ook hele vieze projecten om lekker mee bezig te gaan. Vandaag viel het gelukkig mee qua smurrie. Geuko maakte oa met bloem, zout, kleur stof en baby olie een soort slijm. Geuko geniet hier enorm van en kan lekker kliederen.

Er stond nog een afspraak met het onderwijs team om de voortgang van Geuko op school en het thuisonderwijs te bespreken maar dat ging helaas niet door.

De dinsdag vliegt altijd voorbij en we zijn heel blij dat oma er de hele dag is. We hebben op zo'n dag toch echt een handje extra nodig al is het alleen al om ook af en toe even naar Gijs om te kijken.

### **Dag 2484 Woensdag, 10-05-2023**

Afgelopen nacht werd Geuko rond 01 uur wakker en had weer veel moeite om in slaap te komen. Hij lag enorm te woelen en tot onze schrik raakte -toen we allemaal sliepen- de beademings slang los van de canule. Gelukkig heeft Geuko dit direct in de gaten en drukt dan op de noodknop, ook alarmeert beademingsmachine op een bepaalde manier waardoor wij direct rechtop in bed zitten. Dat bepaalde piepje hoorden we liever niet. We haastten ons naar beneden en papa sloot alles weer aan. Hij verwisselde de onderdelen waar de slang los gegaan was en probeerde ondertussen Geuko te troosten. Want dat is schrikken hoor. Voor ons maar zeker voor hem. Liggend zelf ademen is heel moeilijk, bijna onmogelijk momenteel voor hem. Zelf de slang pakken en aansluiten kan hij niet. Zodra er geen beademing meer is kan hij niet praten, dus ons niet roepen. Hij is volledig afhankelijk van de noodknop en ons. Wij komen altijd zo snel als we kunnen en struikelen nog liever van de trap (dat gebeurt wel eens) dan Geuko zo te zien.

Gelukkig lukte het Geuko wel om nog wat te slapen maar bij vooral papa zat de schrik er weer goed in.

Nu vraag je je misschien af, hoe kan een beademingslang nou los gaan? Kunnen jullie dat niet beter vast maken? De beademingslang heeft een koppelstuk, een filter, een verkleiner en een swiffel. Dat zijn losse onderdelen die wij altijd goed op elkaar laten aansluiten, sommige zelfs door middel van speciale tape. Toch wil het wel eens voorkomen dat er een onderdeelje los raakt omdat Geuko ligt te woelen, of omdat de slang net langs het bedhek haakt of onder een kussen of knuffel zit. En.. vocht door het verwarmingselement en vernevelen helpen ook niet mee.

Maar het los gaan van de slang is altijd nog beter dan dat de canule er mee uitgetrokken wordt door het woelen. Om die redenen kunnen we niet alles vast tapen en 100% voorkomen dat het los gaat. Als de canule eruit komt zijn we veel verder van huis, met de nodige schade aan de insteek en luchtpijp eventueel. Dan nog niet eens iets genoemd over hoe eng dát is voor Geuko.

Geuko ging vanmorgen wel gewoon naar school en leek nergens last van te hebben. Hij had zelfs praatjes voor tien en was goed op dreef. Op school ging het wel goed, vertelde Geuko. In de middag was opa weer bij ons. Gijs had gevraagd of opa bij hem wilde blijven en niet mee ging naar fysiotherapie. We snappen heel goed dat Gijs dat ook graag weer eens wilde dus mama ging met papa en Geuko naar fysiotherapie. Er was geen regen meer dus we konden alles lopend doen. Geuko deed heel goed zijn best bij therapie. Staan, zitten, hoofd balans, rekken en strekken... alles ging keurig.

Thuis was er gelukkig nog tijd genoeg om ook nog even samen met opa te gamen en spelen.

### **Dag 2485 Donderdag, 11-05-2023**

Na een periode met goede rustige nachten met Geuko gaat het de laatste nachten weer helemaal mis. Veel wakker, onrustig en dus vaak op de bel drukken zodat papa (of mama) moet komen. Het was een kort nachtje maar Geuko had er vanmorgen geen last van. We zeggen altijd dat het lijkt alsnog hij op een duracel matras ligt en helemaal is opgeladen. Wij daarin tegen kunnen de gebroken nachten niét zo goed hebben maar er is nu even geen andere keus.

Papa zorgde ervoor dat Geuko in de rolstoel kwam en mama zette Geuko daarna aan het werk met zijn school taken. Dat deed hij heel vlot en serieus.

In de middag zijn papa en Geuko met de bus naar fysiotherapie gegaan en daar ging het wel oké. Geuko ging staan in de loophulp om zo wat oefeningen te doen. Staand dus. Hij kreeg op den duur wel echt last van zijn been en knie.

Morgen weer naar school!

### **Dag 2487 Zaterdag, 13-05-2023**

Vrijdagochtend ging Geuko weer naar school. Hij had een iets betere nacht gehad en hij had wel zin om naar school te gaan. Het werd ook heel mooi weer dus dan is Geuko zijn humeur altijd een stuk beter. Op school werd de laatste hand gelegd aan het moederdag cadeautje. Waar hij natuurlijk heel geheimzinnig over deed en stiekem werd verstoep door de verpleegkundige. Ook kreeg Geuko een cijfer terug van zijn topografie toets. Een tien! Zo kon zijn weekend beginnen.

Papa ging in de middag, voor onderhoud aan de lift van onze rolstoel bus, naar Veendam. Al een aantal jaar hebben we deze bus (en lift) en een onderhoudsbeurt was hard nodig.

Gelukkig werd alles goed gekeurd en kunnen we er even weer mee vooruit want, onmisbaar

is onze bus met een lift.

Vandaag, zaterdag, was er ook een verpleegkundige voor Geuko. Deze verpleegkundige is de nieuwste in het team. Ondanks dat ze al wel vaker mee naar school is geweest, is het ook fijn om elkaar op zaterdag te treffen. Dan is er meer tijd om elkaar beter te leren kennen én kan ze met Geuko iets leuks gaan doen. Geuko wilde haar graag Winschoten laten zien (zoals hij bij alle verpleegkundigen al gedaan heeft). Ze gingen samen op pad en vertelde toen hij thuis kwam dat het heel gezellig was! Dat konden we aan zijn snoetje ook wel zien.

We zijn heel blij dat ook de nieuwe verpleegkundige goed bij ons past, bij het team en dat Geuko zich op zn gemak voelt. Dat laatste is natuurlijk het belangrijkste.

Morgen is het moederdag en beide jongens hebben een verrassing voor mama. Ook gaat er lekker gekookt worden voor mama.

We wensen jullie allemaal zonnige zondag en moederdag.

### **Dag 2489 Maandag, 15-05-2023**

Gisteren heeft Geuko flink zijn best gedaan voor Moederdag. Terwijl mama en Gijs aan het zwemmen waren in de ochtend maakte Geuko met papa een heerlijke brunch klaar. Alles stond klaar toen mama thuis kwam en we hebben genoten van alle lekkere hapjes. Beide jongens hadden op school ook iets geknutseld voor mama. In de middag gingen we lekker buiten chillen. Beetje met zand spelen, met water kliederen en vooral gamen.

Geuko sliep redelijk maar had vanmorgen nog niet zo veel praatjes. Gelukkig vrolijkte de verpleegkundige hem wel op en ging hij naar school. Komende week gaan de jongens maar drie dagen naar school. Donderdag en vrijdag vrij. Dat lijkt Geuko wel wat!

We wensen jullie een goede week toe.

### **Dag 2491 Woensdag, 17-05-2023**

Gisteren was oma weer bij ons. Geuko had weer een korte nacht maar, zo als we wel gewend zijn, hij was wakker genoeg om direct met ouwehoeren te beginnen. Hij had veel lol met oma. Dat doet ons goed. Zelfs vanuit de keuken hoorden we hem.

Geuko maakte zijn huiswerk en dat deed hij weer heel fanatiek.

's Middags was het weer tijd voor fysiotherapie, samen met oma en papa kon Geuko daar weer lopend naar toe. Ergotherapie viel uit en oma had een plannetje. Spelletjes doen samen. De jongens wilden liever op de iPad maar toen mama snacks bedacht voor het winnende team wilden de jongens beide toch graag mee doen. Het was mama en oma tegen Geuko en Gijs. Ze hebben nog gewonnen ook en dat vierden ze met chocolade en chips. Het was een hele gezellige middag maar er volgde weer een onrustige nacht. De verpleegkundige moest Geuko vanmorgen wakker maken om naar school te gaan. Gelukkig had Geuko wel zin om te gaan.

De avondvierdaagse komt er weer aan en we zijn druk aan het bedenken hoe we alles kunnen regelen. Gelukkig is er een verpleegkundige die met Geuko mee wil lopen want officieel 'moet' je vanaf groep 6 mee lopen voor de 10 km. Gijs loopt ook mee en zal voor 5 km gaan. Vorig jaar liepen zowel papa als mama mee. Dat zal nu niet gaan gezien de jongens niet dezelfde route lopen. Daarom zal de verpleegkundige samen met papa bij Geuko blijven. Geuko heeft er in ieder geval super veel zin in. Voor papa en mama best een beetje spannend allemaal weer.

Omdat opa vandaag niet kwam had Geuko afgesproken met zijn verkering. Ze ging ook mee naar fysiotherapie. Net zoals een andere keer gingen ze op de fiets met Geuko mee.



Het is ontzettend mooi om te zien hoe ze Geuko helpt met bijna alles, ook tijdens therapie. Niks moet van ons. Maar ze doet alles zo graag en heeft best een goede invloed op Geuko. Want Geuko doet echt zijn best en je hoort hem niet klagen.

Na therapie was er nog de rest van de middag om samen te chillen. Ze gingen eerst samen met papa de hondjes uitlaten, het was immers best mooi weer geworden. Daarna verdwenen ze met cola en chips naar Geuko zijn kamer. Muziekje aan, iPad erbij voor spelletjes en zo vloog de middag voorbij.

Het lange weekend kan beginnen. Voor ons gevoel is deze week precies lang genoeg. De onrustige nachten kosten veel energie. Ook de kwestie met de verzekering is slopend en vraagt enorm veel geduld. Alsof we verder niks te doen hebben krijgt de webshop steeds meer vorm en zijn we administratieve zaken aan het regelen om wellicht eindelijk te kunnen praten over een verbouwing aan huis voor Geuko.

Komende dagen zal dat eerst weer op een lager pitje staan i.v.m. het lange weekend. We wensen jullie fijne dagen en wij schrijven vrijdag opnieuw een blog.

### **Dag 2493 Vrijdag, 19-05-2023**

Donderdagochtend was er geen verpleegkundige. Dat is anders ook niet zo maar omdat het Hemelvaartsdag was hadden we daar onbewust wel op gerekend. Gelukkig checken we op tijd het rooster om te zien dat er echt niemand kwam. Geuko was weer regelmatig wakker in de nacht dus we maakten van de gelegenheid gebruik om wat langer in bed te blijven.

Toen Geuko wakker werd uiteindelijk 10.30 uur maakte mama hem klaar voor de dag. We konden daarna gelijk aanschuiven voor de lunch (brunch dus eigenlijk).

In de middag hadden we een feestje! De opa van Geuko was jarig geweest en dat vierden we samen met moeder/oma dag. Ook de rest van de familie was er. Er was taart, cadeautjes, hapjes, borrels en vooral veel gezelligheid.

Oma had zoveel lekkere hapjes gemaakt dat we helemaal niet meer hoefden te eten. Dus de jongens namen thuis nog een paar chippies en gingen naar bed.

Vanmorgen was er wel weer een verpleegkundige en Geuko sliep weer een beetje uit. De nacht was iets beter en hij werd ook vrolijk wakker.

Papa en mama gingen eventjes met Gijs op pad en Geuko vermaakte zich prima met de verpleegkundige. Ze zijn bezig geweest met een playlist voor tijdens de vierdaagse.

In de middag waren we lekker buiten en genoten de jongens van het mooie weer.

We wensen jullie een goed weekend.

### **Dag 2496 Maandag, 22-05-2023**

**Zaterdagochtend** was er een verpleegkundige voor Geuko. Het liefst gaat Geuko dan lekker even op pad. Gelukkig willen de verpleegkundigen dat meestal ook wel want altijd maar mee naar school is ook maar steeds het zelfde. Ze gingen een ijsje eten en lekker de winkelstraat door. Geuko neemt soms zelf geld mee voor een ijsje en trakteert de verpleegkundige. Soms draaien ze het om. Helemaal goed en vooral gezellig.

**Zondag** was het heel mooi weer een zijn mama en Geuko gaan shoppen. Althans zo noemt Geuko dat dan. Mama wilde kijken naar nieuwe schoenen en dat vond Geuko deze keer heel leuk om mee te kijken. Hij heeft echt smaak en zegt ook gewoon heel duidelijk als iets niet staat. Zelfs toen mama een mooie jurk zag hangen zei hij: 'Je mag best eens iets voor je zelf kopen hoor'. Super lief natuurlijk.

Er werd onweer verwacht en dát is ook echt iets voor Geuko om in de gaten te houden. 'Helaas' kwam er helemaal niks van.

**Maandagochtend** moest de verpleegkundige Geuko wakker maken. Na vier dagen weekend was het echt even weer wennen. Geuko ging in korte broek naar school, dat was best gek want het regende steeds een beetje maar qua temperatuur kon het wel.

Op school ging het wel oké. Geuko vertelde vooral dat het gezellig was maar de lessen saai. Tja dat kan gebeuren natuurlijk. Zijn verkering kwam mee uit school en gingen thuis samen chillen, gamen en snacken.

We hebben ons vandaag opgegeven bij school voor de wandel vierdaagse. Na overleg met de organisatie van de vierdaagse lijken ons de routes oké. We zijn natuurlijk niet gewend om van te voren al problemen te zien maar enkel uitdagingen. Mocht het allemaal tegen vallen of er is iets anders dan zien we dat de tweede avond wel weer. We wensen jullie een goede week.

### **Dag 2497 Dinsdag, 23-05-2023**

Vanmorgen zwaaide oma Gijs uit toen hij naar school ging en kon daarna beginnen bij Geuko. Geuko was al wakker en vertelde oma wat hij allemaal heeft beleefd afgelopen dagen. Na een lekker ontbijtje ging Geuko aan de slag met zijn huiswerk. De concentratie was ver te zoeken maar toch lukte het.

Na de lunch maakte oma Geuko klaar voor fysiotherapie. Het weer was prima dus Geuko gingen met papa en oma lopend naar de praktijk.

Geuko deed heel goed zijn best. Een eind gelopen, nek balans, staan en zitten.

De ergotherapeut kwam vandaag niet dus er was tijd voor wat anders. Geuko heeft nog een laatste grote opdracht van dit schooljaar en dat is de boekendoos, een soort boek presentatie. Hij heeft al veel kunnen voorbereiden maar is nu weer een beetje verder gekomen. Het is soms best lastig om extra werk tussen alles door te doen.

### **Dag 2498 Woensdag, 24-05-2023**

Geuko was op tijd wakker. Zelfs al heel vroeg in de ochtend lag hij te woelen. Hij was ook best duf vanmorgen. De verpleegkundige zorgde ervoor dat Geuko op tijd in de rolstoel zat zodat hij naar school kon. Dat lukte allemaal maar met de canulezorg ging het net even anders dan Geuko gewend is. De verpleegkundige is nog niet zo lang bij ons en dan moeten de gewoontes nog een beetje groeien. Dat maakt helemaal niks uit maar Geuko vindt het altijd wel griezelig als er iets met zijn canule is.

Gelukkig ging Geuko uiteindelijk wel vrolijk naar school en het ging allemaal heel goed.

Opa kwam na de lunch weer bij ons. Opa komt meestal om de week op woensdag vooral voor de gezelligheid. Opa is niet, net als oma, onze mantelzorger, Opa komt voor de gezellig. Voor Geuko, voor Gijs maar ook zeker voor ons. Opa gaat de ene keer mee naar fysiotherapie en de andere keer blijft hij bij Gijs. Daarnaast heeft hij een rol in het bestuur van de stichting en is hij onze webmaster. Kortom iedereen heeft zijn eigen specialiteiten wat wij ontzettend waarderen.

Opa ging vandaag met Geuko en papa mee naar fysiotherapie. Daar deed Geuko de oefeningen die hij altijd op woensdag doet. Dat ging allemaal prima. Thuis had Geuko nog een opdracht. Opa helpen met een spel op Roblox! Geuko en Opa spelen vaak online samen maar als Geuko een nieuw spel aanbeveelt dan heeft Opa vaak wel eerst even uitleg nodig. Zo vloog de rest van de middag om. Morgen heeft Geuko weer een thuis werkdag en schrijven wij een blog op vrijdagavond.

### **Dag 2500 Vrijdag, 26-05-2023**

**Donderdagochtend** maakte Geuko zijn huiswerk en had hij de tijd om zijn boekendoos af te maken. Dat is de laatste grote opdracht van dit schooljaar. Geuko heeft een boek gelezen en daar een presentatie over geven aan de hand van een aantal voorwerpen uit het boek. Met de praktische zaken, zoals knippen/plakken enz. helpt mama een handje maar Geuko heeft alles af gekregen en kan zijn boekendoos volgende week inleveren.

Na de lunch vertrokken papa en Geuko naar fysiotherapie. Geuko deed de routine oefeningen. De therapeut zag dat Geuko zijn benen steeds beter strekt! Dat is heel fijn om te horen. Geuko deed ook echt heel goed zijn best.

Aan het einde van de dag ontvingen we een email van de advocaat. Onze verzekering blijft vooralsnog voet bij stuk houden (en wil een behandeling voor Geuko in Amerika niet vergoeden) maar staan wel open voor een gesprek. Daarbij werd ook direct gemeld dat we geen verwachtingen mogen hebben maar de deur is niet 100% gesloten.

Aan de ene kant goed nieuws natuurlijk. Dus een gesprek gaat er komen.

Heel eerlijk zouden we de mensen van de verzekering eens willen uitnodigen bij ons thuis. Loop eens een dag/dagen/week met ons mee. Ervaar zelf eens hoe het is. Bekijk de situatie eens van ons kant. Door de ogen van zorgouders, ouders die alles over hebben voor hun kind, 's nachts veel te weinig slapen. Alles voor een betere toekomst. De oneerlijke verdeling en continu strijd voeren met alles.....

Wordt vervolgd.

**Vrijdagochtend** was Geuko al wakker voordat de verpleegkundige er was. Hij werd helemaal fris en fruitig in de rolstoel geholpen en kon na het ontbijt weer lekker naar school. Hij had een weddenschap afgesloten met juf. Een tijdje terug had hij een topografie toets en hij wist bijna 100% zeker dat hij een 10 zou halen. Hij sprak een weddenschap af met juf, een 10 dan koopt juf een chocolade reep. Geen 10 dan koopt Geuko een chocolade reep. Hij had een 10! Dus een heerlijke chocolade reep in the pocket!

In de middag was er weer toneelmiddag voor de bovenbouw. We merkten de afgelopen week iets aan Geuko zodra we het hadden over toneel. Zijn klas moest een dansje doen, stukje zingen enz. Eigenlijk een act waarbij Geuko niet mee kan doen. Eerder vond hij het wel leuk om 'een beetje' mee te doen maar hij kwam, heel dapper, zelf met de mededeling dat hij het eigenlijk niet langer wil zo. Hij wilde niet een beetje mee doen. Er bij staan en niet écht mee kunnen doen.

We begrijpen hem heel goed en vinden het ook heel fijn dat hij dit zelf aangeeft. Daarnaast wordt toneel gehouden op een podium, waar Geuko niet op kan. Dus hij staat er dan echt naast. Mama heeft dit aangegeven bij de juffen, Geuko wilde liever daar zelf niet over beginnen en vanuit de juffen gelukkig alle begrip. Een rollenspel of toneelstuk wat opgevoerd moet worden is een heel ander verhaal. Een dansje doen lukt gewoon niet. En ook niet een beetje.

We hebben er deze keer voor gekozen om niet te gaan kijken. Ook omdat Geuko geen 'rol' had maar vorige keer was nogal confronterend en werden we overvallen door emoties bij een bepaald liedje waar Geuko 'vroeger' op stond te dansen en dat nu niet meer kan.

Er staat een lang weekend voor de deur en daar kijken beide jongens naar uit. Geuko heeft al leuke plannetjes gemaakt met uiteraard ook zijn verkering. Het zonnetje gaat lekker schijnen dus daar gaan we van proberen te genieten. We wensen jullie een goed weekend en tot dinsdag.

