

Lieve vrienden en volgers van de stichting,

Het afgelopen jaar hebben wij als stichting bewust de tijd genomen om te onderzoeken *hoe en in welke vorm* wij het verschil kunnen blijven maken. Voor de ontwikkeling van Myla hebben wij belangrijke stappen kunnen zetten. Zij heeft langere tijd paardgereden en twee keer dolfijnentherapie gevolgd. Deze therapieën zijn voor haar, maar ook voor ons als ouders, van onschatbare waarde gebleken en vormt in veel opzichten ook de basis hoe we met haar om moeten gaan. Zo hebben wij bv. geleerd hoe we bepaalde opdrachttjes naar haar moeten brengen zodat zij beter begrijpt wat de bedoeling is.

Als je de film nog niet gezien hebt kijk dan hoe belangrijk het voor haar is geweest.

[Dolfijnentherapie 2024, Stichting Vrienden met Myla - YouTube](#)

Maar ondanks dat je zoveel te danken hebt aan de therapieën waarmee Myla echt ontwikkelstappen heeft gemaakt is en blijft de zorg voor haar nog erg complex. Dit geldt voor ons thuis maar ook voor de woon- en ODC-locatie. Er zijn stappen vooruit, maar helaas ook heel veel stapjes achteruit geweest dit jaar. De gezondheid van Myla is een grote zorg geweest: bacteriële infecties, blaasontstekingen, verstoppingen, met als gevolg heel veel pijn wat zich uit in grote frustraties en het zich moeilijk kunnen uiten. Vanuit de pijn en frustratie bijt ze dan zichzelf, slaat om zich heen en kan het ook gebeuren dat ze delen van haar luier opeet met alle gevolgen van dien. Dit is iets waar we nu met z'n allen erg alert op zijn, want hierdoor zijn er dan ook grote problemen ontstaan en zijn helaas nog niet opgelost. De moeilijkste momenten wat wij als ouders dan ook ervaren is dat je elke keer de berg op blijft klimmen, maar geregeld ook weer net zo snel naar beneden glijdt. Zo was Myla in 2023 zindelijk geworden, maar door zo veel lichamelijke problemen is dit nu niet meer aan de orde. We blijven het uiteraard proberen en gaan met speciale wasbare luierbroekjes dit jaar hopelijk weer bereiken. We hopen dan ook dat we met Myla in 2026 de nodige vooruitgang kunnen boeken en dat we weer vaker haar lach kunnen gaan zien.

Voor Mihajlo heeft het paardrijden in de afgelopen drie jaar een duidelijke en positieve impuls gegeven aan zijn ontwikkeling. Het was mooi om te zien hoeveel plezier en zelfvertrouwen hij hieruit haalde. Na de zomer is het paardrijden in goed overleg beëindigd, omdat voor hem deze vorm van therapie niet meer passend is. We hopen voor Mihajlo en het gezin dat een andere vorm beter past in zijn ontwikkeling.

Voor Myla hebben wij tot nu toe alle belangrijke therapieën kunnen inzetten. Tegelijkertijd blijft de vraag wat zij in de toekomst nodig zal hebben. Een mogelijke volgende stap is het inzetten van een spraakcomputer. Inmiddels hebben we al ervaring opgedaan met een communicatie-app op de iPad, waarmee zij via foto's kan communiceren. Op dit moment blijkt dit nog lastig voor haar. Daarom onderzoeken wij verder welke mogelijkheden er zijn om communicatie beter te laten aansluiten bij haar mogelijkheden en behoeften. Ook zit Myla, ondanks dat zij er minder plezier aan heeft beleefd het afgelopen jaar door de lichamelijke ongemakken, graag op de fiets en is het fietsen voor haar lichamelijke conditie en plezier echt onmisbaar. Momenteel maken we al jaren gebruik van een aangepaste tandem, maar deze is inmiddels versleten en aan vervanging toe. Vanuit de WMO wordt gekeken naar een passende nieuwe fiets. Tegelijkertijd denken wij als stichting mee over aanvullende mogelijkheden, zoals de inzet van een duofiets. Het voordeel van de duo fiets is dat je naast elkaar zit waardoor een betere interactie mogelijk is.

Myla woont nu sinds mei volledig op woonlocatie De Blauwe Reiger in Bergen. Drie jaar geleden was het voor ons als ouders een moeilijk besluit geweest toen zij vijf dagen per week ging logeren bij woonvorm de Merakel in Lutjebroek. Wij hoopten en dachten Myla tot haar achttiende met de juiste ondersteuning thuis de nodige zorg te kunnen bieden, maar het werd te complex en moeilijk voor ons. Het is dan ook goed om dit te accepteren en de zorg meer uit handen te geven. Hoewel ze nu helemaal niet meer thuis slaapt is het wel heel mooi om te zien dat ze zich zo goed thuis voelt op de Blauwe Reiger. Ze voelt zich hier zichtbaar prettig en doordeweeks gaat zij overdag naar ODC De Klink in Opmeer. In het weekend, op zaterdag en zondag halen wij haar op en is zij bij ons thuis waarbij wij allerlei activiteiten met haar kunnen doen, zoals fietsen, zwemmen, op bezoek bij opa en oma, enz. Het is bijzonder om te zien hoeveel betrokkenheid en inzet Reigersdaal toont om alle mogelijkheden voor haar ontwikkeling te stimuleren. Onze dankbaarheid is dan ook groot dat Myla deze vorm van zorg heeft mogen krijgen, zeker gezien de complexiteit van haar zorgvraag. Uiteraard hopen wij als ouders dat Myla na toch een complex jaar met de nodige tegenslagen in haar gezondheid, zij de weekenden ook thuis zou willen slapen en dat samen op vakantie ook weer tot de mogelijkheden gaat behoren. Wij gaan ervoor duimen dat 2026 een fantastische jaar gaat worden!

In 2025 hebben wij als bestuur bewust pas op de plaats gemaakt. Nu Myla volledig onder de zorg van Reigersdaal valt en een aantal belangrijke doelen is behaald, hebben wij onze eigen activiteiten als stichting deels teruggeschroefd. Dit geeft ruimte om goed na te denken over de toekomst en over hoe de beschikbare middelen zo duurzaam en effectief mogelijk kunnen worden ingezet. Ideeën en wensen, zoals een spraakcomputer of een duofiets, blijven daarbij nadrukkelijk in beeld en zullen in de komende periode verder worden verkend, mede in samenwerking met Reigersdaal.

Als stichting zijn wij enorm trots op wat er samen met jullie is bereikt. Voor onze doelgroep willen wij er blijven zijn, ook al doen we dat in een andere vorm en op een rustiger tempo. Kwaliteit, betrokkenheid en zorgvuldigheid blijven daarbij altijd voorop staan. Wat onveranderd blijft, is onze missie: kansen creëren voor kinderen zoals Myla. Soms zijn die kansen groot, soms klein, maar altijd met het hart op de juiste plek.

Met dankbaarheid kijken wij terug op alles wat 2025 ons heeft gebracht en op wat we samen hebben mogen betekenen. Jullie betrokkenheid, vertrouwen en steun maken dit mogelijk en blijven van onschatbare waarde.

Namens het bestuur danken wij iedereen voor het afgelopen jaar en wensen wij jullie een gezond, warm en inspirerend nieuw jaar toe.

Stichting Vrienden met Myla

