

Van uw voorzitter

Nu het jaar ten einde loopt kunnen we met veel genoegen terugkijken op een geslaagd verenigingsjaar, waarvan ik u hieronder enkele aspecten noem.

Ledenaantal

Ons ledenaantal nam ook dit jaar toe. Zeventien leden mochten we verwelkomen, vijf zegden hun lidmaatschap op. Het ledental kwam daarmee ruim boven de 200. Het ministerie van VWS stelt voorwaarden aan verenigingen en stichtingen om voor subsidie in aanmerking te komen:

- een vereniging moet minimaal 100 leden hebben en
- elk lid moet tenminste € 25,- aan contributie betalen.

Wij voldoen aan beide voorwaarden en hopen ook volgend jaar weer op financiële ondersteuning van de overheid. Dit maakt het ook mogelijk dat we onze activiteiten financieel laagdrempelig kunnen laten zijn voor onze leden.

Op de pagina 3 ziet u de geografische spreiding van onze leden op de verschijningsdatum van de nieuwsbrief. De blauwe bolletjes geven de in 2019 toegetreden leden weer.

Cursussen communicatie

Dit jaar hadden we twee cursussen gepland voor het stimuleren van communicatie. Door de grote belangstelling zijn twee extra cursussen gegeven. Ook hebben twee op dit gebied zeer deskundige leden communicatiecursussen gegeven in een zorginstelling. Daarmee hebben we de mogelijkheid geopend een grotere groep mensen te interesseren voor dit zo belangrijke onderwerp. Ook hebben drie leden van onze vereniging voordrachten gehouden tijdens het communicatiecongres van ISAAC-NF op dit

gebied. Van hun presentaties zijn ook op filmopnamen gemaakt die in een later stadium verwerkt zullen worden en ook toegankelijk worden via onze website.

Fondsenwerving

Van het Ministerie van VWS kregen we in 2019 subsidie voor drie activiteiten: lotgenotencontact, informatievoorziening en belangenbehartiging. Uit de verleende VWS-subsidie kunnen we o.a. onze cursussen, familiedag, informatiedagen, nieuwsbrieven en boeken betalen. Voor onderzoek moeten we zelf middelen zien te verkrijgen. Positief is dat steeds meer leden daarvoor gelden doneren. Ook zetten ze fondsenwervingsacties op. Een mooi voorbeeld daarvan zijn de leerlingen van groep 8 van de OBS school De Linderakkers in Valthe. Een project over geld bracht hen ertoe geld in te zamelen voor drie goede doelen. Door in het dorp auto's te wassen, koekjes te bakken en te verkopen enz. wisten ze maar liefst € 750,- op te halen. Wij ontvingen daarvan € 250,- Verderop leest u meer over onze financiën.



Het moment van uitreiking van de 'cheque' van € 250,- aan onze voorzitter, door Wende, AS-dochter van onze leden dhr. en mevr. Veldman.

*Het bestuur wenst u en uw dierbaren
prettige feestdagen en een voorspoedig en gezond 2020*

Een actie in Asten, ook op initiatief van een van onze leden, in het kader van 'Spel zonder Grenzen' bracht het mooie bedrag van € 500,- op



Onze voorzitter, na ontvangst van de 'cheque' van € 500,-, in gesprek met Nine, de AS-dochter van onze leden dhr. en mevr. Jacobs

Informatiedagen

Zowel de Informatiedag 18+, als de Informatiedag Algemeen kregen ruime belangstelling. Op de laatste gingen twee films in première: een over interviews met enkele ouders en een over het Expertisecentrum Angelman syndroom. Ontroering en waardering was van de gezichten van de deelnemers af te lezen.

Boek 'Angels'

Zestien ouders hebben ons een kijkje gegund in hun persoonlijke leven met hun kind met Angelman syndroom. Hun verhalen zijn gebundeld in een boek dat aan alle leden toegestuurd is en tevens aan veel belangstellenden en belanghebbenden. Ook hier kregen we veel waardering voor.

Bestuur

Dhr. Kees van der Hall trad toe tot ons bestuur en nam voortvarend een aantal taken op zich, zowel op financieel als ICT-terrein. Wij zijn blij met deze bestuurlijke uitbreiding.

met vriendelijke groet,
Rob Heethaar

Donaties in 2019

Koos van der Spek, penningmeester

Wat zijn er ook dit jaar weer prachtige donaties binnengekomen. Onze vereniging is heel blij te zien dat zoveel mensen het belang onderkennen van onderzoek en begeleiding rond het Angelman Syndroom.

Vorig jaar hebben we een tweetal studies ondersteund. Van één daarvan zijn de resultaten inmiddels bekend: epilepsie bij volwassen Angelman patiënten, de andere loopt nog door: de Compass studie.

In 2018 is ook een reservering gedaan van ruim € 11.000 voor onderzoek in 2019. Dit bedrag is gegaan naar de extra ondersteuning van Maartje Radstaake aan het Expertisecentrum Angelman syndroom voor een dag in de week, voor de duur van zes maanden van dit jaar. Een dankbare besteding waarvan veel mensen gebruik hebben kunnen maken.

Dit jaar is (tot 17 december) een bedrag van ruim € 9300,- aan donaties binnengekomen. Daarvan waren er maar liefst 15 van € 200 euro of meer. Een van zelfs € 1130,-, en een van € 1000,- van het ING Nederland fonds voor Medewerkers. Maar ook heel veel kleinere donaties dragen enorm bij aan het eindresultaat.

Voor ons als bestuur is het geweldig om te zien hoe mensen bij bijvoorbeeld feestelijke gebeurtenissen zoals verjaardagen of trouwdagen aan een goed doel denken. Elk bedrag draagt bij aan verbetering van de situatie rondom het Angelman syndroom.

Het bestuur zal zorgvuldig overwegen waaraan donaties in 2020 besteed zullen worden en zal u daarover uiteraard informeren.

Alle donateurs hartelijk dank voor uw donatie!





Geografische spreiding van onze leden medio december.

Blauwe bolletjes: woonplaatsen van leden die in 2019 lid zijn geworden.

Twee AS-films zijn in première gegaan!

Hoe kun je uitleggen wat het Angelman syndroom is? Wat doet het Expertisecentrum Angelman syndroom van het Erasmus MC? Twee prangende vragen waarmee leden ons benaderden.

Dat vormde de reden waarom we twee informatieve films over AS hebben laten maken die laten zien wat het syndroom is en vooral wat er WEL mogelijk kan zijn na de diagnose AS.

Zij zijn vervaardigd door professionele filmmensen onder regie van Mannin de Wildt. Verder bestond het team uit: cameraman: Robert-Jan van der Does, geluidtechnicus: Eric de Roode, filmmontage: Peggy Erprath en animatie: Fedor van Rossem.

Allen hadden veel begrip voor de complexe opnamesituatie en hebben een deel van het project in hun vrije tijd verricht. In totaal is 18 uur aan filmopnamen verkregen. Daaruit zijn twee films gemaakt. In een later stadium kunnen hieruit wellicht films worden gemaakt die gericht zijn op specifieke onderwerpen, zoals slaapstoornissen, communicatie, reflux, persoonlijke verzorging, epilepsie, zindelijk worden, scoliose etc.

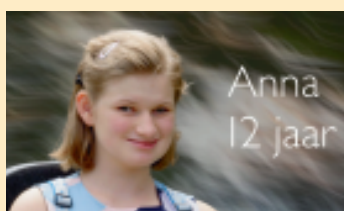
De eerste film, 'Expertisecentrum Angelman Syndroom' van het Erasmus MC laat zien welke kenmerken het syndroom heeft op het gebied van gezondheid, groei, ontwikkeling en gedrag en welke behandelingen hiervoor mogelijk zijn. Het laat ook de werkzaamheden van de (para)medisch specialisten zien, waarmee de ouders direct contact hebben.

De tweede film 'Diagnose Angelman' geeft opnames weer bij zes gezinnen en laat zien dat er beslist ontwikkelingsmogelijkheden kunnen zijn voor kinderen met AS. Op iedere leeftijd kan men communicatie stimuleren met ondersteunde communicatie technieken. Erg belangrijk is dat volgehouden wordt. Bemoedigende resultaten komen soms pas na jaren.

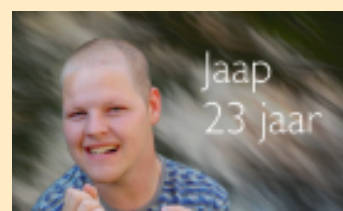
De films zijn bedoeld voor ouders, familieleden, begeleiders en therapeuten, en ook voor behandelaars, die minder bekend zijn met het syndroom en vooral ook om te delen met vrienden en familieleden om hen te laten zien wat het betekent om een kind met Angelman syndroom op te voeden, omdat dat soms lastig is uit te leggen. En vooral ook ter inspiratie. De films zijn te vinden op onze website onder 'Video' of via de URL's:

www.angelmansyndroom.nl/video/angelman-expertise-centrum/
www.angelmansyndroom.nl/video/angelman-ouders/

De hoofdrolspelers in de films



(Para)medisch specialisten van het EAS: v.l.n.r.:
Cindy Navis, dr. Maartje ten Hooven-Radstaake,
dr. Marie Claire de Wit, dr. André Rietman,
Karen Bindels-de Heus en Leontine ten Hoopen.



Verslag Informatiedag 18+ van 5 oktober

Koos van der Spek

Op 5 oktober vond in Hotel Restaurant Oud London de Informatiedag 18+ plaats. Ruim 60 mensen waren op het inspirerende programma afgekomen.

De dag werd geopend met een boeiend relaas van Pauline Kuiper, coach en fotograaf. Zij deelde haar ervaring als zus van een broer met een beperking. Zij liet daarbij foto's zien uit haar boek, dat juist die week gepubliceerd was: 'Brus, (on)breekbare liefde'. Het boek bevat 20 eerlijke verhalen van 20 broers of zussen die opgegroeid zijn met een ernstig beperkte broer of zus.



Pauline's optreden vormde een prachtige intro in het thema van de dag: *'De impact van een Angelman kind op het gezin en op de familierelaties'*.

Daarna volgde een drieluik van onderwerpen die centraal staan in dit thema:

1. De sociale contacten van gezinnen met een kind met een handicap
2. Jouw broer blijft jouw broer en jouw zus blijft jouw zus!
3. Chronische rouw bij ouders van kinderen met een beperking of ziekte.

1. De sociale contacten van gezinnen met een kind met een handicap

Prof. dr. Herman Meininger verzorgde dit onderwerp. Hij ging diep in op het veranderen van relaties met familie en vrienden na het krijgen van een kind met een beperking.

Ook je eigen leven gaat er anders uitzien dan je verwacht. Dat wordt dan weer opgemerkt door je omgeving. Het is voor mensen die iets van je af staan niet voorstelbaar hoe je dagelijkse gezinsleven er uit ziet. 'De ontmoeting met iemand met een verstandelijke beperking wekt bij de meeste mensen een gevoel van bevreemding en vooral van angst voor dat vreemde.'

Hij besluit zijn verhaal als volgt:

"Sociale contacten kunnen belemmerd worden door allerlei beelden, vooroordelen en angsten die mensen kunnen hebben over het leven van mensen met ernstige beperkingen. Met die beelden en vooroordelen zijn de meesten van ons ook begonnen toen we voor het eerst werden geconfronteerd met iemand met ernstige beperkingen. Maar we hebben gaandeweg geleerd dat die beelden, vooroordelen en angsten niets zeggen over wie hij of zij echt is, over het werkelijke leven en de werkelijke persoonlijkheid van dat kind, die mens, die leeft met die beperkingen. Om die te leren kennen moet je een heleboel loslaten over wat je denkt dat een mens is of zou moeten zijn, over wat 'normaal' of 'nuttig' genoemd wordt, over menselijke mogelijkheden en onmogelijkheden. Dat is een leerproces. Kun je je als vader, moeder, broer of zus niet aan dat leerproces onttrekken – want je moet gewoon door met je gehandicapte gezinslid, van dag tot dag – anderen kunnen dat wel. Daarom zijn juist die sociale contacten van levensbelang met mensen die bereid zijn om dwars door alle vooroordelen en beelden heen te ontdekken wie je kind met beperkingen eigenlijk is en wat voor een prachtig mens schuil kan gaan achter alle diagnostische etiketten die je erop kunt plakken. Dat zijn je echte vrienden, bij wie je je hart kunt uitstorten en bij wie je kunt ontspannen."

2. Jouw broer blijft jouw broer en jouw zus blijft jouw zus!

Drs. Marnix van der Sijs verzorgde het tweede onderwerp. Hoe moeilijk is het om broer of zus van een persoon met een beperking te zijn. Broer of zus van. Je bent het of je wilt of niet. Er valt niets te kiezen. Hoeveel ouders ook proberen de aandacht gelijk te verdelen, ze geven toch vaak veel aandacht en zorg aan hun kind met een beperking. De balans tussen geven en nemen van zorg is in een gezin met een kind met een beperking in elk geval anders dan in andere gezinnen. Soms komen kinderen gewoon tekort. Dan komt de vraag of broers of zussen voor hun broer of zus met beperking moeten gaan zorgen. Kunnen en willen ze dat wel?

“Wat helpt is om met elkaar te bespreken wat passende zorg is en wat billijk is voor elk gezinslid. Het gaat mis als ouders de zorg voor hun beperkte kind dwingend opleggen aan één broer of zus, omdat zij denken dat die het het beste kan. Dan zadelen zij de betrokkene op met een erfenis die een mens onvrij maakt. Zo’n erfenis moet je als ouders niet nalaten.”

Marnix sloot af met:

“De beperkingen van een broer of zus zijn hem of haar overkomen. Niemand heeft ervoor gekozen. Reageren op die kwetsbaarheid van je broer of zus kan bestaan uit het geven van gepaste zorg, dat wil zeggen zorg die jij aankunt, zorg die billijk is in jouw situatie en die van jouw broer of zus met beperkingen. Je hebt niet alleen een broer of zus, je bent ook broer en zus. En dat blijf je.”

De sessie werd afgesloten door het verhaal van een broer en zus van een broer met Angelman.

3. Chronische rouw bij ouders van kinderen met een beperking of ziekte.

Dit onderwerp werd behandeld door dr. Jorien Luijckx.

Als mensen een kind met een beperking krijgen ervaren zij als ouders positieve en negatieve gevoelens tegelijkertijd – blijheid en verdriet. Door de jaren heen blijft dit omdat de beperking een grote impact heeft op het leven van de ouders, zij ervaren een continue stress.

Chronische rouw is een vertaling van het Engelse 'sorrow', het Nederlandse woord rouw komt daar het dichtst bij. Het is het langdurig en herhalend verdriet om een nooit



eindigend verlies, als reactie op het hebben van zo’n kind. Het verlies van een ‘gezond’ kind.

Er zijn vele triggers in de levensloop die deze rouw weer aanwakken: ziekenhuisbezoeken, ziekte, schoolgaan, volwassen worden, puberteit, zorgen over de toekomst: wie zorgt er voor mijn kind als ik er niet meer ben?

Jorien besloot met suggesties die hierin kunnen helpen:

- Behoeftte aan emotionele ondersteuning (empathisch, met medeleven, gevoelig, eerlijk, band ontwikkelen met ouders).
- Erkennen van de gevoelens van verlies als ‘normaal’.
- Kennis over de aandoening of ziekte en mogelijke ondersteuning.
- Behoeftte aan een ‘pauze’ (overdag, logeerszorg etc.).
- Het opzoeken van afleiding/activiteiten in het persoonlijk leven.

Na de middagpauze waren er twee presentaties vanuit het Expertisecentrum van het Erasmus MC: Rianne de Jong over de resultaten van het onderzoek naar epilepsie bij Angelman volwassenen en Maartje ten Hooven-Radstaake over angst bij AS (zie artikel in deze nieuwsbrief).



De middag werd afgesloten met een aantal workshops waar de deelnemers uit konden kiezen:

- napraten over het drieluik met de sprekers,
- medische informatie Expertisecentrum (Maartje ten Hooven-Radstaake),
- werken met het Zorgtestament (Marjan Geling van de Stichting Netwerk Rondon).

Er werd na afloop nog gezamenlijk nagepraat onder het genot van een drankje.

Elsa in bruisend Berlijn

Pieter Hoogenraad, vader van Elsa

‘Femke Halsema heeft helemaal gelijk’, vindt Elsa ‘Amsterdam is veel te druk geworden’. Onze dochter is het helemaal eens met de eerste burger van de hoofdstad. Amsterdam is een prachtige stad, maar met al die sjokkende toeristen kun je nauwelijks vooruitkomen, laat staan lekker doorlopen. Elsa heeft er schoon genoeg van om achter een treuzelende familie uit het oosten des lands of een stelletje halfzatte Engelse pubers over de smalle stoep van de Vijzelgracht te moeten sloffen. Elsa wil vaart maken, Elsa is een kosmopolitische Angelman.

Dus reisden we dit jaar met onze dochter naar Berlijn. Dat is nog eens een stad: ruim opgezet, brede trottoirs, veel te zien en net genoeg toeristen om het gezellig te houden. We sliepen in een hotel bij Checkpoint Charlie waar Elsa en haar ouders elk een eigen kamer hadden met daartussen een badkamer met - een voorwaarde voor een geslaagde vakantie - een badkuip. Want zo’n bad is het eerste waar Elsa naar op zoek gaat zodra ze een hotelkamer, waar ook ter wereld, binnenstapt.



Even uitrusten tijdens een boottocht op de Wannsee.

Vanuit ons hotel maakten we dagelijks een stadswandeling door Berlijn. Zo bezochten we vele wijken van deze stad, die na de hereniging steeds hipper en mooier wordt. Elsa genoot en wij ook. Elke wijk heeft zo zijn eigen karakter. Maar onze Angelman had er niet de minste moeite mee zich steeds weer aan te passen. In het hippe Kreuzberg sipte ze aan een vegan chocoladedrank van amandelmelk met havervlokken. In het yuppige Prenzlauer Berg dronk

ze een eco-appelsap van onbespoten vruchten. Op zondagochtend in het slaperige Mitte at ze een croissantje. Aan de chique Kurfürstendamm lunchte zij met een broodje zalm. En in het volkse Oranienburg dineerde ze met een varkensschnitzel. Ook liet ze duidelijk haar voorkeur voor gezellige terrasjes blijken. Geen formica maar ook geen witgedekte tafels. Die moesten bij voorkeur gezelligheid uitstralen. Dus waren de terrassen met roodgeblokte tafelkleedjes favoriet. Om het wachten op het eten wat te bekorten, namen we een stapel exemplaren van het tijdschrift Vorsten mee, waar Elsa elke keer weer met veel belangstelling in bladerde. Onderwijl hield zij de obers goed in de gaten. Wanneer die met rijk gevulde borden voorbij kwamen, werden ze stevast met ‘gejuich’ begroet.



Elsa en haar vader bij het Holocaustmonument.

Ook in Berlijn werkte de Angelman-TomTom meestal feilloos. Aan het einde van de middag, na een lange dag, wilden haar ouders doorgaans graag het hotel weer eens opzoeken. Maar dat was niet altijd naar de zin van Elsa, die dan maar al te vaak probeerde snel een andere straat in te slaan. Als echte Angelman kende ze de weg naar ons logement al gauw beter dan haar moeder. De stadse omgeving, de drukte, de mensen, de winkels, Elsa genoot ervan. Maar als we eens tijdens onze stadswandelingen een parkje wilden inlopen om even uit te rusten, dan gingen Elsa’s hakken subiet in het zand. Dus veel groen zagen we niet deze vakantie. Natuurlijk sloeg ook bij Elsa na verloop van tijd de vermoeidheid toe. Wat wil je: de

stappenapp op onze mobiel telde op sommige dagen meer dan twintigduizend stappen.

Gelukkig heeft Berlijn een zeer efficiënt openbaarvervoersysteem met bussen, trams een U-bahn en een S-bahn om even op adem te komen. Ook daar voelde Elsa zich helemaal thuis. Alsof ze vanuit Driebergen dagelijks met de metro naar haar zorgboerderij in Leusden reist. Zo soepeltjes stapte onze dochter door de lange ondergrondse gangen van de ene U-bahn over op de andere S-bahn.



Elsa voelt zich helemaal op haar gemak in de S-bahn

Kortom onze jaarlijkse vakantie met Elsa naar een 'stedelijke bestemming' was ook dit jaar dankzij de keuze voor Berlijn een groot succes.

Juli 2019

lefke

Onze eerste kopij voor de nieuwsbrief van de vereniging was vorig jaar. Daarin hebben wij ons aan u voorgesteld. Ik ben de oma van Iefke Maatman, dochter van Esther Roth en Eelco Maatman. Ik probeer één maal per jaar iets te vertellen over mijn kleindochter: een Oma-brief.

Drie dagen in de week pas ik op Iefke en haar broertjes Stijn en Koen. De andere twee dagen passen Esther of Eelco zelf op. Tussen de middag help ik Iefke met overblijven. Stijn is groot. Hij fietst zelfstandig door Rotterdam naar buitenschoolse activiteiten, sport, muziek. Of hij neemt een vriendje mee naar huis of hij gaat bij een vriendje spelen.

Op de duofiets halen Iefke en ik Koen op uit school. Iefke zit voor op haar eigen zadel en trapt mee, ze kan niet sturen. Koen zit achterop. Stijn, Iefke en Koen zitten niet meer op dezelfde school. Onderweg 'zegt' Iefke door te wijzen, welke kant we op moeten fietsen. Vaak wijst ze expres de verkeerde kant op en moet dan vreselijk lachen als ik "Neeeee!" roep. Iefke maakt overal een spelletje van. Vooral als het fout gaat of als er iets onverwachts gebeurt, is het dikke pret. Iefke wijst de schoolgebouwen aan, waar ze eerder heeft gezeten, als we daar onderweg langs fietsen, zonder dat ik haar er op wijs. Volgens mij weet Iefke hoe we naar de school van Koen moeten fietsen. Ze merkt het op, als we een andere route nemen. Iefke kan fietsen op een grote driewieler op een stille openbare weg. Als er verkeer aankomt, leren we haar te stoppen aan de kant tot het verkeer weg is. Iefke kan ook rijden op een fiets met zijwieltjes. En ze kan steppen. Jammer genoeg wil Iefke niet op een loopfiets rijden.



Iefke speelt met haar babynichtje Lotte

School

Iefke loopt de trap af in school. Ze houdt zich met twee handen aan de leuning vast, terwijl haar klasgenootjes langs haar drommen. Sinds een half jaar draagt ze haar tas op haar rug. Dat hoeft haar begeleidster, juf Astrid, niet meer te doen. Intussen roept Iefke steeds "opa!" i.p.v. oma en kijkt ze of ik buiten sta te wachten. Onderwijl houdt ze ook oogcontact met juf Astrid. Astrid bevestigt: "Ja, ik zie haar ook!!". Buiten gekomen krijg ik meteen een knuffel van Iefke en 'zegt' Iefke op dezelfde manier Astrid gedag. Astrid vertelt, Iefke erbij betrekking, wat er die dag is gebeurd en wat ze hebben gedaan. Of Astrid zegt: "Iefke vertel oma maar wat we gedaan hebben. Het staat op je iPad". Een foto/video over: gymles, een hulptaakje in de klas, lesjes, spelletjes, juffendag, schoolreis enz. Iefke is altijd vrolijk, behalve als het waait of regent. Dan wil ze niet op de fiets naar huis. Ze 'vraagt' dan aan juf Astrid, met gebaren, of ze met haar mee mag in de auto. Iefke wil niets op haar hoofd. Ze voelt het zelfs als er een vlieg landt. Sinds kort mag een haarspeldje wel!



Iefke samen met andere kinderen op het Maastoneel

Om te kunnen ontspannen, na een inspannende ochtend, eten Iefke en ik samen onze boterhammen in een gezellig kamertje. Ik zorg ervoor dat Iefke genoeg eet en drinkt en naar de WC gaat om een goeie start te maken in de middag. Meestal eet Iefke zelf haar meegebrachte fruit en boterhammen en drinkt ze haar beker leeg. Meestal drinkt Iefke met een rietje. Ze kan het ook zonder, maar ze vindt het moeilijk de slok te doseren, vanwege haar motoriek. In haar PODD-boek wijst ze aan wat ze eet en drinkt. Soms wil ze niet eten en dan gaan we spelen met bv Duplo, puzzels, een boekje lezen of we gaan tekenen, terwijl ik

dan af en toe stukjes in haar mond doe. Ze wil meestal ook weten wat ik eet. Daarna gaan we naar de WC. Iefke moet geholpen worden met haar kleding, knopen en rits. Bij juf Astrid moet Iefke zelf aangeven, wanneer ze naar de WC wil. Ze moet dan zelf gaan en juf Astrid controleert. Is ze niet geweest, dan houd ik er rekening mee tijdens de verzorging. Meestal is ze bij juf Astrid wel naar de WC geweest.

Daarna gaan we naar de kinderen om op het schoolplein te spelen. Dus tas inpakken en jas aantrekken. Knopen en ritsen zelf dichtdoen, kan Iefke nog niet, maar ze let wel op, hoe ik het doe. Op het plein hangen op twee plaatsen borden met daarop picto's uit het PODD-boek. Via die borden kan Iefke vragen of ze mee mag doen. De kinderen wijzen aan, wat ze aan het doen zijn. Soms wil Iefke iets anders doen. Iefke kiest meestal de glijbaan, de bal of het skateboard. De kinderen zeggen, dat Iefke niet met het skateboard kan spelen. Ik zeg dan: "Kijk maar hoe ze er mee speelt". Iefke gaat n.l. op de plank zitten. Dat vinden de andere kinderen dan grappig.

Haar klasgenootjes zorgen goed voor Iefke. Als de bel gaat, wijzen ze op het bord aan, dat ze in de rij op het plein moeten gaan staan om klas voor klas hand in hand naar binnen te lopen. Iefke doet haar jas uit, hangt haar jas aan het lusje op. Dat laatste lukt niet altijd goed. Ze hangt haar tas bij haar jas en met haar PODD-boek stapt ze de klas in. In de klas zit haar begeleidster op haar te wachten. Iefke zit de hele dag met haar begeleidster in de klas. Iefke doet zoveel mogelijk met het programma van de klas mee. Met aparte lesjes krijgt Astrid instructie en advies van de schoolbegeleider en de leraressen. Voor Iefke's gedrag krijgt Astrid advies van de orthopedagoog.

Na schooltijd gaan we vaak met Koen naar de speeltuin. Iefke zoekt altijd zelf contact met andere kinderen, ook met kinderen die ze niet kent. De meeste kinderen reageren positief op Iefke. Iefke reageert heel open en uitnodigend met haar houding en weet menig kind voor zich te winnen. Maar het spelen komt dan toch niet van de grond. De kinderen weten niet met Iefke's beperking om te gaan. Iefke zegt dan met aanwijzen wat de kinderen moeten doen. Dat pakt niet altijd goed uit. Ze begrijpen niet wat Iefke bedoelt en dat komen zij mij dan ook zeggen. Ik laat hen het PODD-boek zien en leg uit, hoe het werkt. Vervolgens laat ik Iefke aanwijzen wat ze wil spelen. Iefke wijst dan bv de glijbaan aan.



Fijn samen spelen

Na een tijdje laat ik de kinderen iets aanwijzen en gaan we dat doen. Soms neem ik een springtouw mee. Inmiddels kan lefke het touw goed ronddraaien. Ze kan een sprong maken als we het touw stil houden. Maar lefke geniet ook van het springen van de andere kinderen. Soms gaan we 'elastieken' of verstopper spelen. Vergeleken met het vorige jaar duwt lefke de kinderen weinig meer. Zelfs op afstand, met oogcontact, kan ik lefke waarschuwen of haar voor iets toestemming geven. Het is ontroerend om te zien hoe de kinderen lefke helpen. Ik moet altijd meedoen om de kinderen uit te leggen wat lefke bedoelt en andersom. Een enkel kind speelt alleen met lefke. Zij hebben een click met elkaar. Verbazend hoe goed dat dan gaat.

De kinderen willen altijd weten hoe het komt, dat lefke niet kan praten. De meeste kinderen vinden dat heel erg voor haar. Gelukkig blijft ze bij het groepje kinderen staan met een positieve houding, zodat het uiteindelijk het spelen niet in de weg staat en ze vrolijk blijft.

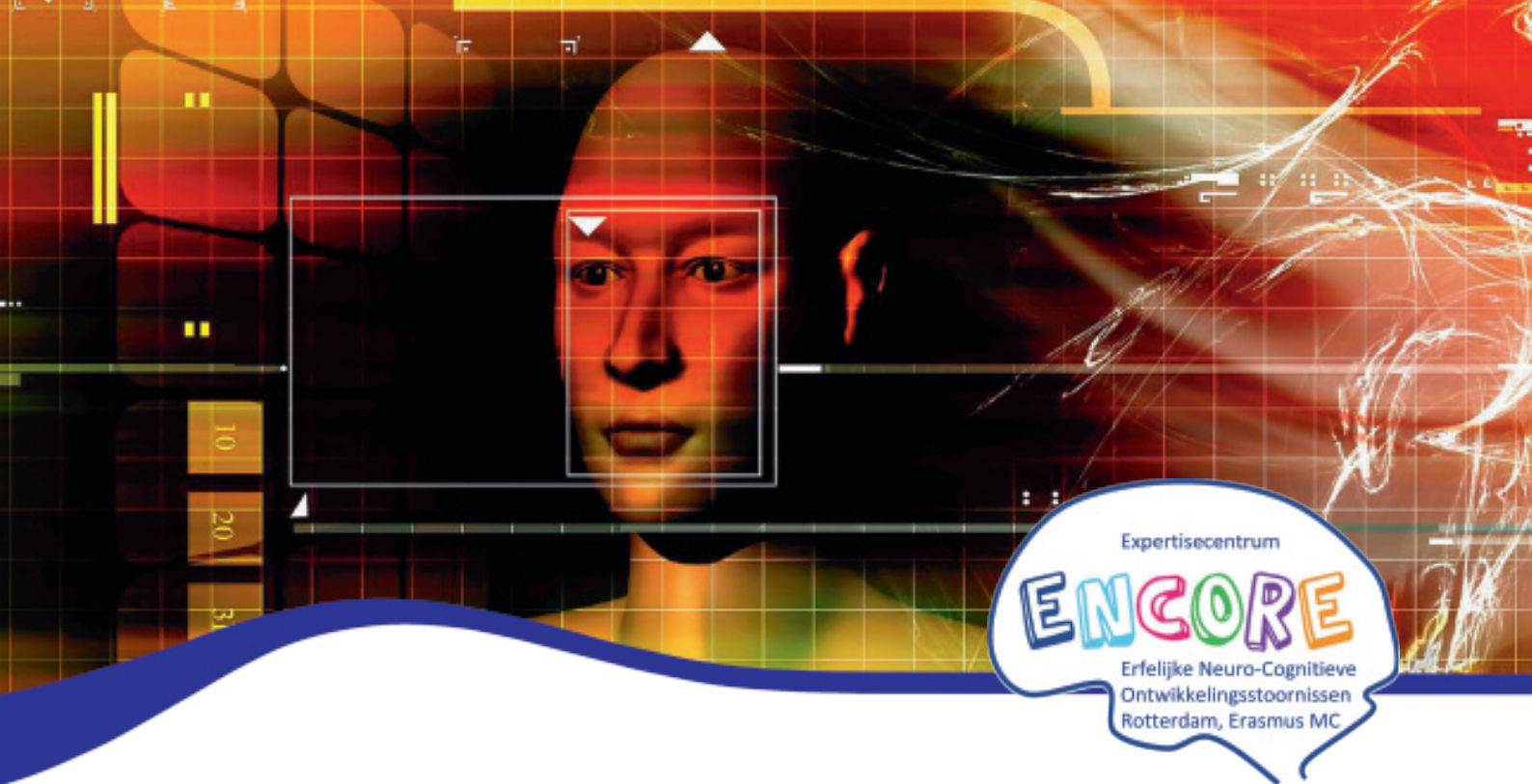
Het liefst speelt lefke met zand en water. Ze giet het zand over haar benen of van de ene in de andere hand. Heel soms 'bakt' ze taartjes. Graag doet lefke mee met klimmen op het klimrek of de touwtoren. Kinderen zeggen lefke hoe ze moet klimmen en lefke probeert hen na te doen, met schreeuwen erbij. Meestal wil ze dat ik haar ook help met klimmen. lefke luistert goed en doet wat ik zeg. Op haar manier bereikt ze toch resultaat en daar wijs ik de andere kinderen vervolgens op, voor het begrip hoe moeilijk gecontroleerd bewegen voor lefke is.

Ik ben altijd trots op haar als ze ondanks haar onbeholpen bewegingen toch resultaat behaalt. Glijden op de glijbaan. Ze laat eerst steentjes en stokjes van de glijbaan afglijden en daarna gaat ze zelf. Haar balspel is overgooien en schoppen. lefke kan schommelen, maar nooit lang. Ik denk, dat ze er draaierig of misselijk van wordt. Maar ze kan goed met de draaimolen draaien, niet voor lang. Ze kan zelf met de draaimolen omgaan.

Als ze alleen gaat spelen, begint lefke altijd met de kleinste toestellen: babyglijbaan, babyschommels en fietsjes. Dat gaat natuurlijk niet goed, maar ze blijft het toch proberen. Hoe lang lefke ook is, ze kan fietsen op een driewielertje met een bakje achterop. Soms zeg ik "lefke jij bent toch te groot voor het fietsje". Ze stapt dan af, kijkt rond en gaat het fietsje aan een klein kindje geven. Jammer genoeg kunnen kleine kindjes schrikken van lefke en daarom ben ik altijd in de buurt.



Met opa in de dierentuin



Nieuws uit het Expertisecentrum

Spanning en angst bij mensen met Angelman syndroom

Dr. Maartje ten Hooven-Radstaake

Op de afgelopen 18+ en algemene informatiedagen hebben we het samen gehad over hoe spanning, angst en overprikkeling te zien zijn bij kinderen en volwassenen met AS en wat u daaraan kunt doen. Uit uw reacties en uit de literatuur blijken de volgende gedragingen naar voren te komen, die kunnen duiden op angst en/of spanning:

Hoe merkt u dat uw kind/client angstig is?

Vaak gehoord in de kliniek en in de literatuur*):

- aan haren trekken
- opvallend, ongepast lachen
- drukke bewegingen maken
- overgeven/kokhalzen
- weglopen
- onlustgeluiden maken
- buikpijn
- vasthouden aan verzorger
- sterk oogcontact maken of het juist ontwijken

*) Anxiety-associated and separation distress-associated behaviours in Angelman syndrome, A. C. Wheeler, K. C. Okoniewski, A. Wylie, M. DeRamus, L. S. Hiruma, D. Toth, R. B. Christian
First published 28 May 2019,
<https://doi.org/10.1111/jir.12635>

Hoe de spanning zich uit, kan sterk verschillen per persoon, vaak wordt er een combinatie gezien van bovenstaande gedragingen, waarbij het opvallend lachen nadrukkelijk wordt benoemd. Ouders noemen dit 'de spanningslach'.

Wat door ouders en begeleiders van adolescenten en jongvolwassenen met Angelman syndroom vaak wordt genoemd is het overgeven of kokhalzen. Het is vooral belangrijk te kijken in welke situaties deze gedragingen voorkomen en/of op welke tijdstippen dit is. Komen de gedragingen bijvoorbeeld vooral voor wanneer;

- bepaalde groepsgenoten in de ruimte zijn;
- er veel prikkels zijn;
- het busje voor school/dagbesteding voor komt rijden;
- er een onbekende de ruimte binnenloopt;
- of er een onverwachte situatie optreedt?

Dan wil de persoon met Angelman syndroom hiermee wat duidelijk maken en is er iets wat hij/zij niet prettig of spannend vindt aan de situatie. Deze situaties zijn niet altijd te voorkomen. Spannende, onprettige of onverwachte situaties horen nu eenmaal bij het dagelijks leven. Er zijn wel verschillende acties die u kunt uitvoeren om de situaties wat makkelijker te maken, zoals weergegeven op de volgende pagina.

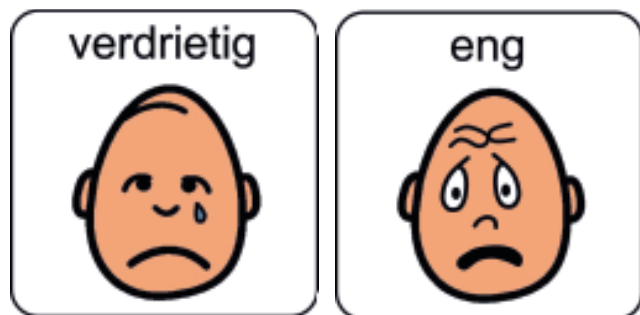
1. Creëer overzicht zonder de dag helemaal dicht te timmeren met activiteiten. Maar maak wel duidelijk wat de volgende activiteit is, creëer voorspelbare routines en zorg dat de persoon met Angelman syndroom overzicht heeft over de ruimte. We zien vaak dat ze graag aan de rand van een ruimte zijn, tegenover de deur. Maak ook duidelijk waar de klas/groepsgenoten zijn, wie er binnenkomt lopen e.d.



2. Bereid situaties voor, zeker als deze spannend of onbekend zijn. Ga je naar een nieuwe plek? Zorg met foto's en video's dat de persoon met Angelman syndroom al een indruk krijgt van de nieuwe plek en wat daar van hem of haar verwacht wordt.

3. Benoem emoties als je die ziet. Benoem dat je ziet dat iemand het spannend vindt en geef aan wat er op dat moment gebeurt en hoelang de situatie nog duurt. Vraag of iemand weg wil, biedt nabijheid. Als je de situatie niet kunt beëindigen, vertel dan wanneer het wel afgelopen is en benoem dat je het ook heel vervelend vindt. Het puur benoemen van de emotie die je ziet, kan al rust geven.

Ondersteunde communicatie in de vorm van pictogrammen of foto's kan in dergelijke situaties heel veel helpen. Maak bijvoorbeeld een blad met pictogrammen voor de nieuwe of spannende situatie en zet daar ook picto's voor 'verdrietig', 'eng', 'stop', 'gaan', 'helpen' op, zodat u die kunt modelleren en de persoon met AS deze kan aanwijzen.



Mocht dit onvoldoende helpen en zijn er duidelijke tekenen van spanning en/of angst, dan zijn er verdere behandelopties zoals het aanleren van ontspanningstechnieken, EMDR en angst reducerende medicatie. Neem hiervoor contact op met de behandelaars van uw kind en/of met ons.

Colofon

ISSN 2468-7421

IBAN: NL14 INGB 0004 7366 66

Eindredactie: prof.dr. R.M. Heethaar

Redactieadres: rob.heethaar@angelmansyndroom.nl

www.angelmansyndroom.nl

© Artikelen uit deze nieuwsbrief mogen worden overgenomen, uitsluitend met bronvermelding

