

Van de voorzitter

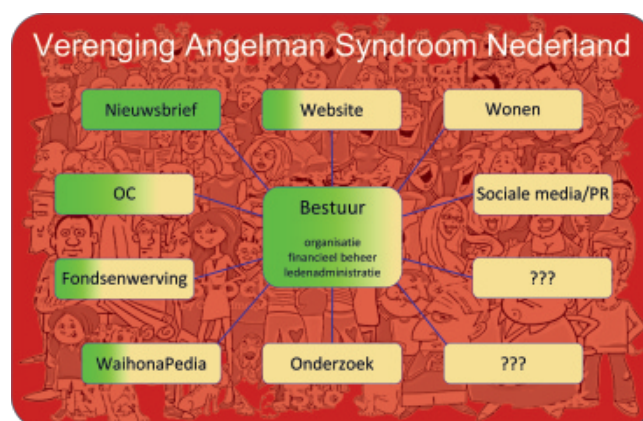
In de weken voorafgaande aan de vorige nieuwsbrief daalde het aantal Coronabesmettingen vrij snel en de zomer naderde. Er was reden voor optimisme en er leken betere tijden aan te komen, ook voor het organiseren van een familiedag. Het pakte anders uit. Een te enthousiaste herleving van allerlei bijeenkomsten en festiviteiten vorige maand kleurde Nederland weer diep rood. Het virus voelde zich hier prima thuis. Reizen naar verre oorden werd afgeraden en velen besloten daarop hun vakantie in eigen land door te brengen. Een bijna ondraaglijke hitte, zoals in Griekenland, Spanje of Turkije werd ons daardoor bespaard maar wel werden we helaas getroffen door forse stortbuien. Campinggasten zagen zich omringd door water.

Ook Chris Gale is vele uren omringd geweest door water tijdens zijn zwemtocht van Dover naar Calais op 2 augustus j.l. Een geweldige onderneming om het Angelman syndroom onder de aandacht te brengen en geld ervoor in te zamelen. Na zes uur zwemmen riep hij enthousiast uit dat hij de Franse kust al kon zien, maar een sterke stroming toonde overduidelijk het verschil tussen 'het zien' en 'er zijn'. Na bijna 16 uur (!) bereikte hij een strandje op de Franse kust. De totale opbrengst vanuit deelnemende landen bedroeg ruim € 23.000,- waarvan ruim € 6.200,- vanuit Nederland. Bijna alle donaties kwamen uit België en Nederland. Engeland, Frankrijk, Spanje, Duitsland, Italië en Portugal droegen helaas in zeer geringe mate bij. Enkele giften kwamen uit de Verenigde Staten. De hele tocht werd uitgezonden via YouTube.

De vASN en de vereniging Isaac-NF kregen samen van ZonMw een fraaie subsidie van ongeveer € 70.000,- om ondersteunde communicatie bij zorginstellingen en scholen voor bijzonder onderwijs verder onder de aandacht te brengen. Een onderdeel daarvan is het maken van een korte enthousiasmerende en verduidelijkende film. Een gemotiveerde filmcrew heeft de opnames gemaakt. Naar verwachting zal de film in september gereed zijn. In een volgende nieuwsbrief leest u daar meer over.

In februari 2022 bestaat onze vereniging in zijn huidige vorm 6 jaar. De tweede zittingstermijn van de bestuursleden van het eerste uur is daarmee afgelopen. Reden om na te denken over opvolging en uitbreiding van de organisatie. Om een krachtige vereniging te blijven, die de belangen van onze Angels op diverse gebieden kan vertegenwoordigen, denkt het bestuur aan het model dat hieronder is weergegeven: een relatief klein bestuur ondersteund door werkgroepen. Hierin is met groen aangegeven waar al personele bezetting is. In de gele gebieden zijn nog vacatures. Wellicht hebt u nog ideeën welke aandachtsgebieden nog ingevuld moeten worden. Laat het me weten door een berichtje te sturen naar:

rob.heethaar@angelmansyndroom.nl



Wellicht valt het u op dat het vakje 'nieuwsbrief' geheel groen gekleurd is. Met genoeg kan ik u meedelen dat we een redactie hebben kunnen samenstellen bestaande uit: Anita Veldman-Bron, Suzanne Meijnen, Violeta Giurgi, Esther Roth, Mannin de Wildt en ondergetekende. Verder in deze nieuwsbrief stellen de leden zich nader aan u voor.

Ik zie ernaar uit u weer persoonlijk te ontmoeten op onze geplande informatiedag op 2 oktober.

met vriendelijke groet,

Rob Heethaar

Pappa worden van een Angel

Arjan van Hal

Jaren geleden werd mij gevraagd hoe dat nu was: om pappa te worden van een Angel. Alsof ik het verschil zou kunnen uitleggen tussen het “pappa worden van een ‘regulier’ opgroeiend kind” en “pappa worden van een meervoudig gehandicapt kind”.

Meestal reageer ik hetzelfde op vragen van deze orde. “Alle ouders maken zich zorgen over hun kinderen; wij maken ons alleen zorgen over andere onderwerpen. Voorbeeld: toen wij aan kennissen vertelden dat Femke het Angelman syndroom had, gaven zij aan dat ze heus snapten dat we hierover van slag waren, want hun kind had tenslotte ook dyscalculie... “*)

Eerlijk gezegd weet ik niet eens wat ik toen echt als antwoord gegeven heb. Sterker: ik heb nooit meer nagedacht over de vraag. Totdat exact dezelfde vraag een paar weken geleden weer aan mij gesteld werd, door de Angelman Vereniging. En in eerste instantie wilde ik antwoorden dat ik daar onmogelijk op kon antwoorden, maar eerlijk is eerlijk: Femke is inmiddels 10 jaar oud, en er zijn veel dingen veranderd. En veel veranderingen zijn toch echt door het Angelman syndroom veroorzaakt.

Bij de geboorte van Femke woonde ik nog samen met Nora, inmiddels zijn we getrouwd. We woonden in een appartement in Buitenveldert, inmiddels in een dijkwoning in Uithoorn met een grote tuin waar de meiden (inmiddels heeft Femke een zusje: Maaïke) lekker kunnen spelen. Op zich grote veranderingen, maar binnen de verwachtingen van ‘het groeiende gezin’.

Een betere manier om duidelijk te maken wat er voor mij persoonlijk anders is, is via mijn werk. Ten tijde van de eerste vraag runde ik samen met een vriend onze uit de hand gelopen hobby: KidsPower. We organiseerden sportkampen voor kinderen & sportdagen voor basisscholen, en daarnaast werkte ik als trainingscoördinator bij HC AthenA (een grote hockeyvereniging in Amsterdam).

**) Dyscalculie is een stoornis in de hersenen die het voor mensen ontzettend lastig maakt om met getallen om te gaan. Zij hebben hierdoor moeite met (hoofd)rekenen en kunnen tegen moeilijkheden aanlopen wanneer zij bijvoorbeeld op school of op hun werk actief met getallen bezig moeten zijn.*

Op zich vreemd voor een opgeleid baggertechnoloog, maar die lach op de gezichten van de kinderen zie je niet in de aannemerij... en ik genoot er met volle teugen van.

Maar die uit de hand gelopen hobby in de lucht houden kostte tijd en energie. Bakken tijd en energie. Vader worden is voor iedereen zwaar, met een eigen bedrijf nog zwaarder, maar dan ook nog eens de hele malle molen van de diagnose ‘Angelman’ erbij... was voor mij te veel. Ik probeerde het vol te houden, en dat duurde tot een maatschappelijk werkster van het ziekenhuis me diep in de ogen keek en mij even de waarheid vertelde. En wat ze zei deed er niet toe, het was de lichaamshouding die mij de das om deed. Ik realiseerde me dat er veranderingen moesten komen, ik moest meer tijd hebben voor ‘thuis’.

Als zelfstandig ondernemer bestaat de term ‘overwerkt’ of ‘burnout’ niet.... maar reken maar dat ik zo’n label verdiende. En dat het binnen het bedrijf ook niet goed ging, hielp zeker niet. Een illusie en een vriendschap armer ben ik teruggegaan naar de aannemerij, om daar een oude carrière nieuw leven in te blazen.



De meer standaard werktijden, vrije weekenden en de financiële zekerheid zijn zeker mooi meegenomen, zeker doordat Nora ook minder moest gaan werken zodat ook zij meer tijd had voor ‘thuis’.

Inmiddels werk ik alweer 6 jaar in de aannemerij, en het blijft balanceren tussen 'werk' en 'privé'. Met de jaren kwamen ook steeds meer verantwoordelijkheden, en aan het begin van de COVID-19 lockdown probeerde ik -net als half Nederland- te veel ballen in de lucht te houden. Met een Angel en een 2-jarige thuis die hun dagritme en vriendjes missen, en ongewijzigde deadlines... dat ging gewoon niet. Ik stond om 5 uur op om eerst nog even 2 uur te werken voor de kinderen wakker werden, werkte tijdens het middagslaapje van de jongste en 's avonds tot middernacht om het werk af te krijgen. En dan 's nachts er vaak ook nog even uit; je leeft tenslotte met een Angel en een 2-jarige.

Ik heb me uiteindelijk ziek moeten melden, het was simpelweg niet meer vol te houden. En toen ik daarna tijd had... knapte ik volledig af. Wat als een adempauze van een paar weken begon heeft uiteindelijk 5 maanden geduurd, en achteraf gezien ben ik misschien nog te vroeg weer gaan werken.

Met het opgroeien van Femke zal het balanceren een kunst blijven; Femke maakt echt vorderingen maar simpel gezegd heeft ze nog steeds overall hulp en supervisie bij



nodig. En ze wordt steeds sneller, sterker, slimmer en handiger... in het tegenwerken (als ze daar zin in heeft).

Ik ga binnenkort minder uren per week werken, om wederom meer tijd te hebben voor 'thuis'. En we gaan waarschijnlijk starten met een logeerhuis voor Femke, zodat we af en toe ook een weekend volledig aandacht kunnen geven aan Maaïke en elkaar.



Dus hoe is dat: pappa worden van een Angel? Persoonlijk ben ik vooral erg blij dat ik Nora aan mijn zijde heb staan. Samen hebben we de afgelopen 10 jaar vele stormen doorstaan, en ik heb het volste vertrouwen dat we ook de volgende stormen -die ongetwijfeld nog zullen volgen- ook zullen doorstaan.

Maar ondanks alle zware periodes en gezeur met instanties is het 'pappa zijn van een Angel' simpelweg fantastisch. Ronduit geweldig. Femke is een weergaloos mooie meid, waar we enorm trots op zijn. Een Angel op mogen voeden is een voorrecht, een levensveranderende ervaring met een zeer steile leercurve. Het verbetert je relatie (of het sloopt hem), je leert je vrienden en familie beter kennen, maar voornamelijk jezelf: je wordt er een beter mens van.

Redactieleden stellen zich voor

Anita Veldman-Bron

Graag stel ik me aan jullie voor als nieuw redactielid van de nieuwsbrief van de Angelmanvereniging. Samen met Richard Veldman ben ik ouder van Wende. Zij is 7 jaar en heeft de UPD-variant van het Angelman syndroom. Wij wonen in Valthe, een mooi klein dorpje op de rand van de Hondsrug, nabij Emmen. Naast de tijd die ik aan Wende, man, huis en tuin besteed, werk ik 20 uur als Functioneel Beheerder bij een woningcorporatie hier in het Noorden. Daarnaast tennis ik af en toe, varen we regelmatig door Friesland en kan ik erg genieten van weer eens op een terrasje zitten met een lekker drankje en hapje en natuurlijk goed gezelschap! Verderop in deze nieuwsbrief lezen jullie meer over mij en ons dagelijks leven met Wende.



Suzanne Meijen

Lieve lezer,

Ik ben de trotse mama van Philein (6) en Saar (5) én niet te vergeten vriendin van Corné. We wonen in Tilburg op een fijne plek dichtbij de stad en de natuur.



syndroom heeft. Een heftige diagnose, echter ik was opgelucht te weten waar haar ontwikkelingsachterstand vandaan kwam. Sindsdien is er enorm veel gebeurd met iedereen in ons gezin. Hierover vertel ik graag binnenkort meer in deze nieuwsbrief. Ik vind het een eer mee te mogen werken aan het realiseren hiervan en kijk er naar uit om jullie, samen met de rest van de reactieleden, van mooie, interessante en waardevolle informatie te voorzien.

Esther Roth

Ik wil me graag inzetten voor de nieuwsbrief de komende tijd. Mijn man Eelco en ik wonen met onze drie kinderen in Rotterdam. Onze dochter Iefke is 11 en de middelste. Zij heeft het Angelman syndroom. Iefke heeft een oudere broer, Stijn. Hij is 13 en heeft net de brugklas afgerond. En onze jongste zoon, Koen, is 8.



Iefke is een heel lief, sociaal en onderzoekend meisje. Ze weet heel goed wat ze kan en wat ze wil. We gunnen Iefke net als haar broers een zo zelfstandig en autonoom mogelijk leven en een eigen plek in de maatschappij. Met dat in het achterhoofd zijn we steeds op zoek naar manieren waarop we haar de beste ondersteuning kunnen geven, zodat zij kan functioneren en zich optimaal kan ontwikkelen. Dat kan op cognitief, communicatief, motorisch of sensorisch vlak zijn. Ik probeer te begrijpen wat er gebeurt in haar hoofd of in haar lijf en welke ondersteuning ze dan nodig heeft.

Dat is dan ook waarover ik zou willen schrijven in de nieuwsbrief. Ervaringen, ontdekkingen, therapieën, onderzoeken in binnen- en buitenland. Alles waarvan we kunnen leren en waarmee we elkaar kunnen inspireren. Ik lees nu bijvoorbeeld het boek 'Neurospeciale kinderen begrijpen en begeleiden'. Een boek over prikkelverwerking

door Anneke Groot. De volgende keer kan ik daarover schrijven. Anneke Groot komt ook een presentatie geven op onze informatiedag op 2 oktober.

Lees dit ook als een uitnodiging aan jullie allen. Heb je ervaringen om te delen of weet je een onderzoek of therapie waar we aandacht aan moeten besteden, laat het weten. Samen komen we verder.

Violeta Giurgi

Ik ben moeder van Anna (14) en al een tijd betrokken bij de vereniging. Sinds dit jaar ben ik ook de nieuwe penningmeester.

Bij Anna wisten we kort na de geboorte dat er iets goed mis was, maar niet precies wat. Toen ze 11 maanden oud was kregen we de diagnose. Zoals iedere ouder hadden wij ook heel veel dromen en wensen voor Anna en dat wilden we niet weg laten nemen door een diagnose. Daarom zijn we gelijk gestart met zoeken naar mogelijkheden voor Anna om een zo volwaardig mogelijk leven te kunnen leiden. En dat zoeken was toen niet zo gemakkelijk als nu. We wilden heel graag dat Anna met ons kon communiceren, maar het lukte ons niet om een goed communicatiemiddel voor haar te vinden. Uiteindelijk hebben we in het buitenland een PDD-cursus gedaan en dat heeft een grote impact op ons leven gehad. Dit heeft mij enorm gemotiveerd om me in te zetten voor de vereniging om andere ouders te helpen in hun zoektocht naar communicatiemiddelen en mogelijkheden.



Daarnaast heb ik me ingezet om de beschikbare informatie toegankelijker te maken. In de afgelopen 13 jaar hebben we veel geleerd en we zijn nog steeds aan het leren. De beslissingen die we namen en nemen hebben een grote impact op haar en ons leven. Door ervaringen van

andere ouders en informatie over therapieën of ondersteuning te delen werd het gemakkelijker om een weg te kiezen die bij ons en Anna past. Daarom vind ik het heel belangrijk dat we ervaringen delen en zoveel mogelijk informatie over allerlei onderwerpen (ondersteunde communicatie, epilepsie, onderwijs...) verschaffen aan alle onze leden.

Mannin de Wildt

Hallo! Ik ben Mannin, moeder van Evimare (9), regisseur en woon op de Utrechtse Heuvelrug. Evimare is onze enige dochter. Vanaf de dag dat we de diagnose kregen, ben ik op zoek gegaan naar alle mogelijkheden voor haar.



Graag denk ik mee met de nieuwsbrieven voor de oudervereniging. Er zijn zoveel onderwerpen waar ouders meer van willen weten. Ik wil graag schrijven over hoe andere ouders omgaan met de keuzes, dilemma's en mogelijkheden die zich voordoen. Over nieuwe therapievormen, scholing, wonen, vakantie, hobby's en over leuk speelgoed, apps of uitjes. Maar ik deel de informatie die ik zelf ontdekt heb ook heel graag.

Omdat ik regisseur van beroep ben, ligt het binnen mijn mogelijkheden om films te maken over het Angelman syndroom. Dat heb ik in 2019 gedaan, maar omdat ik de diagnose: "uw kind gaat nooit praten" het moeilijkste vond, maak ik dit jaar een korte film over de impact die het heeft om niet te kunnen praten en hoe ondersteunde communicatie het verschil kan maken als het gaat om bijvoorbeeld sociale contacten, specifiek kunnen vertellen over iets dat je leuk vindt of je wensen kenbaar maken.

Ik vind het heel belangrijk voor alle kinderen dat zij mee kunnen doen in de maatschappij en gun iedereen een stem via OC (ondersteunde communicatie.)

Het ROSA-onderzoek

Anita Veldman-Bron

In de vorige nieuwsbrief stond een oproep om deel te nemen aan het ROSA-onderzoek (**R**otterdam **O**utcome **S**tudy for children with **A**ngelman syndrome). Het doel van dit onderzoek is om geschikte en haalbare meetinstrumenten te vinden die kunnen worden gebruikt voor (medicijn)onderzoek en in de toekomst misschien ook in de zorg. Een tweede doel is het verzamelen van informatie over het natuurlijke beloop van het Angelman syndroom. Omdat wij beide doelen belangrijk vinden en er ook zelf onze twijfels hebben bij de huidige meetinstrumenten (vragenlijsten, testen en apparaten) hebben we ons hiervoor opgegeven.

De eerste stap was het invullen van een aantal vragenlijsten. Dat is op zich goed te doen alleen krijg je vaak vragen die je al eens eerder hebt ingevuld en dan is het even zoeken naar de juiste waarden. Hoe verliep de zwangerschap? Bevalling? Wanneer kon ze voor het eerst zitten etc. Waarschijnlijk wel herkenbaar. Ik neem me telkens voor om hier voor mezelf een duidelijk dossier van aan te leggen om te voorkomen dat ik dit steeds opnieuw moet achterhalen.

Daarna de komst van de Sophia Onderzoeksbuss, een camper speciaal ingericht voor onderzoek waarin metingen worden gedaan. Wende kreeg een scherm te zien waarop van alles bewoog en haar eerste reactie was natuurlijk om daar met haar vingers op te tikken maar er gebeurde weinig. Dit was geen 'touchscreen'. En dan is het lastig om de aandacht vast te houden als er in de bus om je heen ook van alles te zien is. Daarna met een 'soort

badmuts' op werd het nog lastiger, ze houdt er niet van iets op haar hoofd te hebben. Ook werd er nog een flinke pluk van haar haar geknipt en volgde er een persoonlijk interview met één van de ouders. Na elke 'opdracht' mocht Wende een stempel zetten. Ze vond het allemaal reuze interessant.

Ondertussen waren wij ook begonnen met de thuisopdrachten. Ik zal ze hier in het kort opnoemen met daarbij de uitdagingen waar wij tegen aanliepen. En waarvan ik denk dat deze juist ook interessant zijn voor het onderzoek.



Melatonine-onderzoek

Opdracht: gedurende 1 etmaal speeksel van je kind verzamelen. Dit doe je met een kauwwatje dat je, als het volledig doorweekt is met speeksel, in een plastic buisje in de vriezer stopt en later meegeeft aan de onderzoekers.

Ervaring: dit is goed te doen gezien de hoeveelheid speeksel die dochterlief dagelijks produceert. Wel goed opletten dat ze niet net van tevoren iets eet...



Ochtendurine opvangen

Opdracht: vang 1 keer de ochtendurine op.

Ervaring: telt dan de urine die in de luier zit om 5 uur 's ochtends ook mee? En hoe vangen we de urine op? De avond ervoor hebben we een afwasteiltje in het toilet gehangen. Dat paste precies en Wende deed er keurig een plas in. De volgende ochtend wilden we dit herhalen. Wende ging op het toilet zitten en liet eerst een wind of het zoog vacuüm. Ze schrok er in ieder geval zo van dat ze daarna niet meer op het toilet wou zitten. Ze ging op de emmer zitten die ook in de buurt stond en deed daar haar grote boodschap in. Mooi opgevangen maar helaas waren de onderzoekers hierin niet geïnteresseerd. Daarna heeft ze toch nog een plas in een kleiner bakje gedaan dat we in de toiletpot hadden gestopt, rechtop gehouden door een grote spons.....Er is hierbij dus wat creativiteit van de ouders nodig!

Bewegingssensor

Opdracht: gedurende 14 dagen een bewegingssensor dragen in de vorm van een pols/enkelbandje. Het bandje meet zowel activiteit en als rust en zo kunnen ze onderzoek doen naar het bewegingspatroon.

Ervaring: het bandje ziet eruit als een normaal horlogebandje. Dit tolereert Wende nog geen 5 seconden om haar pols... Dan maar om haar enkel? Dat past alleen als ze geen schoenen aanheeft. We spreken af om het dan alleen 's nachts te dragen. De eerste avond doen we het bandje om de enkel, vastgehouden met een extra elastiek en een slaapzak aan met de rits goed dicht. Na een uur horen we een kreet en zit onze kleine Houdini rechtop in bed, triomfantelijk de bewegingssensor in de lucht houdend!!

Daarna laat ze het bandje soms wel en soms niet zitten....

Infraroodcamera

Opdracht: vier nachten je kind filmen terwijl ze in bed ligt. Ervaring: na een onrustige avond gaat Wende uiteindelijk maar met mama mee in het grote bed. Als papa later naar bed wil is ze nog steeds wakker... Na een paar uur wordt mama wakker en mist papa. Ze gaat op zoek en hoort gesnurk uit de kinderkamer komen. Daar ligt papa, zich niet realiserend dat er een camera op hem gericht is!!

Slaapdagboekje

Opdracht: een slaapdagboekje bijhouden voor uzelf en uw kind gedurende twee weken.

Ervaring: dit is goed te doen en geeft ook voor jezelf een mooi beeld. Het waren alleen twee hele goede weken die niet representatief waren voor het slaappatroon van Wende. Ze heeft periodes dat ze elke nacht wakker is of 's avonds lang aan het spoken is. Maar nu even niet....

Vochtbalans bijhouden

Opdracht: gedurende 1 dag bijhouden hoeveel uw kind drinkt en hoeveel uw kind plast.

Ervaring: het was een warme dag en daarom dronk ze meer water. En ook slokjes uit het badje? En het opvangen van haar urine vond Wende zo interessant dat ze veel vaker naar toilet wou dan anders en dan steeds kleine beetjes plaste...of niet. Wat 's nachts in de luier komt kun je wegen en vergelijken met het gewicht van een droge luier.

Temperatuur meten

Opdracht: op 1 dag 3x de temperatuur meten.

Ervaring: geen probleem, alleen waren we de derde keer vergeten....

Voedingsdagboek

Opdracht: gedurende 3 dagen precies bijhouden wat je kind eet en drinkt.

Ervaring: goed te doen al kreeg ze nu toevallig elke dag een ijsje omdat het zo warm was.... en ze dronk meer dan anders. Het is wel verstandig dat je dagen kiest waarop je zelf goed de controle hebt over het eetgedrag (dus geen familiefeestje of bbq).

Filmpjes

Opdracht: een filmpje maken van je kind terwijl het heen en weer loopt (als dit mogelijk is).

Ervaring: dit is eigenlijk de leukste opdracht. De uitdaging zit alleen in het juist verzenden van de iets te grote bestanden.

Het was allemaal goed te doen maar toch ook wel een behoorlijke uitdaging om het allemaal precies volgens afspraak bij te houden en te verzamelen. Maar hierdoor sta je zelf ook weer even stil bij de dagelijkse dingen die normaal zo vanzelfsprekend lijken. Na de vakantie gaan we naar het Erasmus voor het tweede studiebezoek.

Interview Anita Bron

Suzanne Meijnen

Aan mij de eer om Anita te mogen interviewen en een kijkje te nemen in haar leven samen met Richard en hun mooie dochter Wende. Het interview mondde al snel uit in een warm en fijn gesprek.

Anita woont in het kleine dorpje Valthe in Drenthe. Sinds 1988 is ze samen met Richard Veldman. Toen zij bijna 25 jaar samen waren, gaven ze een groot feest. Anita had wat last van buikpijn. Ze was toen 44 jaar. Ze bleek zwanger te zijn, wat voor hen totaal onverwachts kwam. Ze hebben de familie en een paar goede vrienden het mooie nieuws verteld en op het feest besloot ze toch maar even dubbel-fris uit een wijnglas te drinken. Ze moest namelijk eerst zelf nog aan het idee wennen.

Een goede zwangerschap, geboorte en 1e levensjaar van hun dochter Wende volgden. Ze werd weleens 's nachts huilend wakker, waarna er enkele bezoeken aan de osteopaat zijn gebracht, maar verder geen bijzondere dingen.

Wende bleef wel achter in haar motorische- en spraakontwikkeling. Anita maakte zich eigenlijk nog geen zorgen, want ze hoorde dat andere kinderen ook pas later gingen praten en daarnaast was Wende ook alert. Ze hoorde alles en begreep dingen, alleen ze bewoog heel weinig: ze ging nog niet kruipen, staan, lopen en ze brabbelde helemaal niks. Ze was gewoon een heel tevreden, klein meisje.

Toch nog maar een keer naar het consultatiebureau en vervolgens een test doen bij het UMCG. Het bloed van Anita, Richard en Wende werd in april 2016 onderzocht. Eind juni kregen ze van de klinisch geneticus te horen dat Wende het Angelman syndroom heeft.

Wat was je reactie na het horen van deze diagnose?

"Als eerste dacht ik: wat is dat? Daar heb ik nog nooit van gehoord. Toen de arts het uitlegde, stortte mijn wereld in, omdat je een meisje hebt van net 2, die in mijn ogen gewoon normaal is maar iets trager en dan verteld de arts dat ze nooit zal leren praten, ze een verstandelijke beperking heeft en nooit op zichzelf kan wonen. Dat moment was een donderslag bij heldere hemel voor ons".

Wat heb je toen die 1e week gedaan?

"Ik weet nog dat we naar huis reden, Wende was bij de burens. In de auto was ik heel verdrietig, heb veel gehuild



maar was ook heel sterk en dacht: Ok, blijkbaar moet dit zo zijn: Wende is niet veranderd, zij is al vanaf het begin zoals zij is, we maken er met z'n drietjes iets moois van. Wij moeten ervoor zorgen dat zij kan zijn wie zij is.

We zijn toen bij onze ouders en een paar vrienden langs gegaan en met de boot door Friesland gevaren, want dat stond sowieso al gepland. Ik heb een foto van haar gemaakt op vakantie, ze zit dan op een muurtje en zwaait. Deze heb ik op Facebook geplaatst met een stukje erbij en de boodschap dat het doel van Richard en mij is: Wende te laten zijn wie zij is. Dat dit het belangrijkste is".

Wat ben je er op een mooie manier mee omgegaan. Ik word daar een beetje emotioneel van. Je hebt je rust gepakt om mensen erover te vertellen en om het echt op je eigen manier een plekje te geven.

"Wij zijn juist zo van: OK het is zoals het is en ik vond het heel fijn toen we na 2 weken thuis terugkwamen en ik weer aan het werk ging, dat heel veel mensen de persoonlijke mails of het Facebook stukje gelezen hadden en we met veel van hen al contact hadden gehad op wat voor manier dan ook. Ik heb ergens een doos vol met kaartjes met hele lieve reacties van de mensen om ons heen, dat deed ons goed.

We hadden ook al de rust in het leven en niet meer allerlei ambities of reisplannen. Die vielen in duigen of moesten we bijstellen".

Er kwam toen veel op je af qua zorg hoe heb je deze nieuwe zorg kunnen integreren in jullie leven?

“Dat ging heel geleidelijk. Toen wij de diagnose kregen, zat zij al op de therapeutische peutergroep, waar ze wat extra aandacht kreeg door bijvoorbeeld een logopediste. Daar hebben we ook een gebarentaalcursus gehad. We waren heel blij met deze plek. Echter na het gesprek met de kinder-revalidatiearts kregen we te horen dat Wende na de vakantie naar het kinderdagcentrum zou gaan. Mijn gevoel is nu nog steeds dat dit gezegd werd omdat ze een diagnose had met een verstandelijke beperking en dat ze dan automatisch naar een KinderDienstenCentrum (KDC) moet, punt”.

Is het achteraf wel een juiste beslissing geweest om Wende naar een andere omgeving te laten gaan, waar ze allerlei hulp kreeg?

“Ja het was goed. Het was gewoon het moment van: ze zit in een vertrouwd groepje kinderen, ze had best nog een jaar kunnen blijven. En dan bekijken waar gaat ze naartoe, waar stroomt ze naar door.

We zijn wel heel tevreden over het KDC. Vanuit daar is ze tevens ook naar een voorbereidend klasje gegaan voor speciaal onderwijs. We hebben nu een gesprek gehad dat ze wel in dit klasje blijft, maar teruggaat naar de oude locatie. Dat is een speciale school met veel faciliteiten: een kindveilige binnentuin- en ruimte met mooie speeltuin. Ook hier kunnen we meer contact hebben met andere ouders en kan ze meer betrokken zijn bij festiviteiten, zoals het bezoek van Sinterklaas. Later wordt bekeken of ze eventueel door kan stromen naar speciaal onderwijs. Wende is best leergierig en spelenderwijs dingen aanbieden werkt het beste. Voor nu zit ze nog goed op haar plek. Het enige wat ik wel zou willen, maar dat zit hier niet in de buurt, is dat er meer aandacht zou zijn voor ondersteunde communicatie. In haar groepje is zij de enige die hier iets mee doet. Ik vind het wel lastig om te beslissen wat nu het beste onderwijs voor haar is”.

“Vanaf het moment dat Wende 4 was ging ze ook 1 dag per week naar de reguliere basisschool met 1 op 1 begeleiding, daar waren we super blij mee. Ze had contacten met andere kinderen in het dorp, die haar vaak begroetten. Ze heeft een keer mee gedaan met K3. Daar had ze een K3-jurkje aan en ze stond op het podium alleen maar te zwaaien. Je smelt dan. Het kost ook wel energie, want je moet met al die dingen weer meedoen, maar je krijgt er zoveel voor terug. Dat je onderdeel bent van het

dorp en van de kinderen in het dorp”.

“Ja dat begrijp ik, het is tweeledig. Wende voelt dat ze erbij hoort en de kinderen en volwassenen in het dorp leren Wende goed kennen”.

“Tot vorig jaar maart, toen corona begon en de school dicht ging. De school gaf aan dat als Wende de leeftijd voor groep 3 zou bereiken, ze het niet meer zagen zitten dat ze naar school kwam. Terwijl wij voor 1 op 1 begeleiding zorgden. In onze ogen ging het heel goed. Ik heb nog geprobeerd om er dan 1 ochtend in de week van te maken, maar het team zei dat het o.a. te veel afleiding voor andere kinderen in de klas was. Als tussenoplossing gaven ze aan dat ze wel mee mocht doen met activiteiten. Maar als je kind daar niet meer naar school gaat, ga je ook niet bij Sinterklaas of Kerstactiviteiten aanhaken, dan mist ze de binding.

We zijn inmiddels anderhalf jaar verder en hebben daar niks meer gedaan en dat vind ik heel jammer”.

“Je merkt dat het dorp het ook fijn en belangrijk vindt dat hun kinderen Wende meemaken. En toch doet het team van de school, dat er heel professioneel naar kijkt dan wel moeilijk. Ik snap wel dat het niet om Wende gaat maar om het principe en dat ze het niet allemaal kunnen waarmaken. Het ontbreken van een speciaal budget speelt hierin uiteraard ook een rol. Ik wil toch proberen om weer contact te zoeken met de nieuwe juf en het nieuwe schoolhoofd om Wende aansluiting te laten vinden bij een normale klas kinderen”.

Wat kun je zeggen over ondersteunde communicatie?

“Toen Wende begon op het KDC kreeg ze 1 uur logopedie. Het botste meteen met de logopediste, want ik kwam met Proloquo2go aan en zij vertelde dat Wende maar 2 tot 4 plaatjes aankon en dat het veel te veel zou zijn voor haar. Dus toen hebben wij de logopediste meegenomen naar een Angelmandag over ondersteunde communicatie en was ze eigenlijk al snel om. Ze is daarna nog een keer mee geweest naar een cursus van Proloquo2go. Daarna zijn we overgegaan op picto's van 8 of 12 op 1 pagina”.

“Laatst hebben we, via Teams, nog een herhalingsuurtje gehad van Maartje Radstaake met een paar logopedisten en alle juffen van Wende. Ze zeggen allemaal: “Hartstikke goed, dat gaan we doen”. Maar je merkt als je een klasje hebt en er is maar 1 meisje dat niet praat dan is het heel

lastig om die poster met picto's aan de muur wel steeds te gaan gebruiken".

Wende heeft ook een spraakcomputer en praatboek. Alleen zeggen ze dan: "Wende doet wel wat met gebaren maar pakt zelf haar praatboek niet zo snel". Wende weet precies wat ze wil en kan dit goed aangeven, met gebaren, duwen en trekken, ook op school. Dus mensen snappen haar wel. Maar het gaat er juist om dat zij het gewoon de hele dag moeten gaan doen en dit niet direct van Wende verwachten. Dat is het lastige merk ik".

"Thuis bij hoge nood of als ze in een hele goede, relaxte bui is, dan wil ze zelf nog weleens iets aanwijzen en dan ben ik altijd verbaasd hoeveel woordjes ze al kent".

Ja precies, ze pakken gedurende de dag continu alles op, ze leren enorm veel en daarom is het zo belangrijk dat je dat aanbod doet. Pak die spraakcomputer erbij als je met haar gaat spelen of eten of wat dan ook. Maar soms is zo'n computer niet handig. Dan pak je een TAK (TaalActiviteitenKaart) of praatkaart. Je moet het doen. Wat het hele idee van het gebruik van OC is, is dat wij in training zijn met elkaar en dat wij dit gaan leren en haar de kans geven om het te leren, om haar weg te vinden in dat hele vocabulaire wat in de spraakcomputer staat. Er staan daar zoveel woorden in, die ze mag gaan leren en als we dat niet aanbieden dan zal ze dit niet of op een veel tragere manier gaan leren. We willen onze kinderen juist echt een stem geven d.m.v. deze spraakcomputer.

Wat voor positiviteit haal je uit het leven met een kindje met Angelman, met Wende?

"Sowieso haar enthousiasme en ze is super sociaal. Als ik met haar buiten ben, maakt ze met iedereen contact. Als zij dat contact maakt met iemand, heb ik natuurlijk ook contact. Op donderdag gaan we weleens een visje halen hier op het plein. Dan komen we daar aan en zegt de visboer: "Hééé Wende....en Anita". Hahaha. Ze kijkt dan even rond en weet precies wie wel reageert en wie niet en wie het leuk vindt. Er zit altijd wel iemand tussen met wie ze dan even kan ouwehoeren en dan loopt ze ernaartoe of ze gaat ze kriebelen of ze gaat verstopperijtje spelen met die mensen. Dan zie je een man staan die eerst chagrijnig op zijn vis staat te wachten en dan ineens ook ontdooit. Ze weet gewoon iedereen om haar vingertje te winden, door haar enthousiasme en haar charmes.

Ze is niet altijd in een goede bui, maar over het algemeen is ze blij als ze mij ziet en kan ze lekker knuffelen. Ze maakt de laatste jaren ook een enorme inhaalslag met gebaren, ze geeft bijvoorbeeld handkusjes of de duim in de lucht als iemand iets goed heeft begrepen van haar".

"Ja, dat is fijn voor de kinderen als je elkaar dan begrijpt. Dat is voor haar zo belangrijk. Dan merk je ook echt aan je kind dat ze blij is of zich begrepen voelt".

Heb je de balans gevonden in je gezin, je werk en de zorg?

"Ja, op zich op dit moment wel, wat met name te danken is aan het PGB én we zitten in de WLZ, waardoor we een aantal mensen vast hebben ingepland. Daarvoor deed ik die zorg alleen, was ik 's avonds moe en kwam ik moeilijk aan dingen voor mezelf toe. Wende vraagt continu alertheid. Je kunt haar geen minuut alleen laten. Ze heeft daarom intensieve zorg nodig.

Met het PGB haalde iemand Wende 2x per week uit school en ging leuke dingen met haar doen. Daarnaast legde 1 van de PGB-ers haar op vrijdagavond in bed. "Pauw", zoals Wende haar noemt kan heel goed met Wende omgaan. Dan hadden we 's avonds even de handen vrij. Dat geeft lucht en structuur en je kunt tijd voor jezelf plannen.

Zelf sta ik ook voor een aantal uren PGB op papier. Psychisch geeft mij dit heel veel rust. Het is niet alleen maar moeder zijn en zorgen.... het is ook een soort baan. Ik heb ook een andere mindset gekregen en ben anders gaan denken. Als we een avond uitgaan, komt de PGB-er al op tijd, zodat wij rustig onszelf kunnen douchen en omkleden en de boel nog wat aan kant kunnen schuiven, voordat we weg gaan. Voordeel van de WLZ is dat je zelf bepaalt welke mensen je in dienst neemt. Pauw past bijvoorbeeld al op vanaf dat Wende 1 jaar was. Het nadeel is dat je alle administratie zelf moet doen. Gelukkig zijn daar wel veel voorbeelden van hoe je dit moet doen".

Wat vind je het meest moeilijk aan de zorg voor Wende en hoe ga je hiermee om?

"Naast het af en toe slecht slapen, wat bepalend is voor alles, heeft zij ook zo nu en dan gigantische, dwarse buien, waarbij ze iedereen gaat knijpen, slaan en schoppen. Daar komt ze bijna niet uit. Dat vind ik wel het lastigste. Ik zou ook niet weten hoe we daar mee om moeten gaan".

Heb je een idee waardoor dat gedrag ontstaat?

“Nee, niet altijd. Het is in ieder geval als ze iets niet mag of als er iets gebeurt wat ze niet leuk vindt, dan is het meteen helemaal mis. Je kunt niet alles voorkomen”.

Wat doe je dan?

“Soms leggen we haar dan in haar slaaptent met de rits dicht, puur uit onmacht, want anders gebeuren er ongelukken. Ze is gewoon heel sterk en kan je erg pijn doen, omdat ze haar eigen kracht ook niet kent. Ze maakt ook heel veel speelgoed kapot. Als ze een bladzijde omslaat, scheurt ze deze bijna uit het boek. Ze wordt ook steeds sterker en groter en dat maakt het nog lastiger”.

Als je haar dan in bed legt met de rits dicht, wordt ze dan rustiger en kan dit een veilige plek zijn voor haar?

“Als ze boos is, gaat ze ook daar schoppen. Ik probeer het dan om te buigen, even te wachten, geduld te hebben en dan te zeggen: zullen we de rits nu weer open maken en gaan we dan weer gezellig doen? We geven elkaar dan een kusje. Maar het kan zijn dat er ook maar iets gebeurt en dan is het weer mis en kan ze gaan slaan. Dat doet ze bij ons, maar ook bij anderen. Ik denk dat het ook een stukje frustratie is, haar gevoelens niet kunnen uiten. Dat is gewoon lastig”.

Het inzetten van ondersteunende communicatie, helpt dat op zo'n moment?

“Op dat moment niet altijd. Soms wel als je niet goed weet waar het vandaan komt dan kan je het inzetten. Ze heeft fases. De ene keer gaat het heel goed en is ze super lief en reageert ze minder heftig als ze iets niet mag en de andere keer is het heel erg heftig”.

“Over het algemeen gaat het goed, ook naar andere mensen toe. Die denken ook altijd: leuk, wat is ze toch altijd vrolijk. En dan denk ik: nou niet altijd”.

“Ik probeer wel altijd positief te blijven. Ik heb ooit een cursus gehad om dingen anders te kunnen zeggen of te benoemen. Bijvoorbeeld: kom we gaan zachtjes lopen, i.p.v. nee, niet door de gang heen rennen, pas op. Of stel ze pakt een schaar en je zegt: oh niet doen, kom hier met die schaar, dan gaat ze slaan. En als ik zeg: kom maar geef die maar aan mama, dan gaat het goed. Gewoon heel rustig en positief blijven. Maar dat moet je wel leren. Van nature heb je een andere neiging”.

Dan moet je wel beseffen dat dit hetgeen is wat werkt. Ik vind het fijn dat je dit weer benoemt, want dat opent weer mijn ogen. Ik neem de woorden ‘nee’ en ‘niet’ eerlijk gezegd ook vaak in mijn mond vooral naar Saar. Maar als ik het een ander hoor zeggen naar haar dan merk ik meteen op dat dit het averechtse effect heeft en probeer ik het ook om te buigen. Je eigen emoties zitten waarschijnlijk ook in de weg als je zelf op dat moment in een gespannen situatie met je kind zit.

“Ze kan dingen ook heel bewust doen, ook anderen pijn doen. Vooral mensen die heel dichtbij staan. Je ziet dat aan haar gezichtje. Het enige wat dan helpt is, eruit stappen en positief benaderen. Ik speel dan weleens een rollenspel, dan pak ik een toverstafje en zeg ik: Wende we gaan even toveren: hocus pocus pilatus pas, ik wou dat jij een héél lief poesje was. Soms werkt dat en geeft ze een miauw. Dan zeg ik: oh lief poesje kom je even bij mama zitten en dan gaan we knuffelen. Of ik tover dat ze een paard is en gaat ze huppelen als een paard en ben ik uiteraard ook een paard. Ik doe dan de gekste dingen”.

“Oh leuk, heel herkenbaar. Wij staan ook regelmatig gekke dingen te doen, wat vervolgens veel plezier geeft bij elkaar”.

Hoe heb je leren omgaan met de behoeftes van Wende?

“Dat gaat vanzelf, daar groei je in. Het meeste leer je zelf en sommige dingen heb ik via de Angelman vereniging of andere ouders van Angelman kinderen gehoord. Maar iedereen is wel anders en dat kun je niet altijd met elkaar vergelijken. Daar leer je niet hoe je met je kind moet omgaan.

Wat ik wel heel belangrijk vind is de inzet van OC en dat mogen we zelf ook meer doen. Maar laatst las ik ook weer: het maakt niet uit hoe je communiceert, als je maar communiceert en Wende doet het echt wel heel goed met gebaren en kent stiekem al veel woorden. Ze begrijpt heel veel en kan dingen al goed duidelijk maken. Ze kan de woordjes: papa, mama, kikke (kikker), kijke (naar buiten of in de schoen tijdens Sinterklaas) en ja (in alle toonhoogtes) zeggen”.

Oh wauw, dat is geweldig!.

Op wat voor manier bereiden jullie je voor op de toekomst van Wende?

“De eerste 2 jaar wilde ik niet over de toekomst nadenken. Ik was er nog niet aan toe om daarover na te denken. De laatste 1 à 2 jaar ben ik mij er wel van bewust dat we

erover moeten nadenken. We hebben tenslotte ook maar één kind en zijn zelf al wat ouder”.

“Wij nemen sinds kort deel aan een nieuw initiatief: mijnmooilevenhuis, waarbij ouders samen een zorghuis bouwen voor speciale kinderen, waarbij je ook samen de regie hebt. We hebben nu 3 sessies gehad met andere ouderparen. Er komen nog gesprekken met de woning-coöperatie in de buurt en met de Gemeente en dan willen ze een grotere groep ouders bij elkaar krijgen. In totaal zal er plaats zijn voor 27 kinderen, die daar kunnen gaan wonen.

Stel dat ze daar straks gaat wonen, dan is het mooie dat je niet gewoon op visite komt als je naar haar toe gaat. Als ouders mag je daar zijn, eventueel blijven slapen als je wilt of samen met haar gaan eten. Andere dagen eet ze weer met de groep mee. Alles kan in overleg. Je neemt ook samen met de ouders personeel aan en kunt dan een soort familie om je heen creëren. Het is de bedoeling dat dit een gezinshuis wordt, dat je andere ouders leert kennen, dat broertjes en zusjes welkom zijn, dat je samen Sinterklaas gaat vieren bijvoorbeeld, dat is de insteek.

Misschien kan ze straks eerst eens wat gaan logeren en gaat ze later daar echt wonen. Hoe moeilijk het ook is om los te gaan laten, denk ik nu wel, misschien is de verdeelsleutel hierin ook wel heel fijn vanaf haar 12e jaar. Met dit in ons hoofd geeft het nadenken over de toekomst wel wat meer rust”.

“Na het antwoord op deze laatste vraag, hebben we nog een lange tijd gekletst over hele andere zaken. Zo ook tussen de vorige vragen door. Het interview werd meer een gesprek. Een gesprek tussen 2 moeders die elkaar zo goed begrijpen. Ik vond het erg fijn Anita gesproken te hebben. De herkenbaarheid en haar manier van omgaan met bepaalde dingen hebben mijn ogen weer wat meer geopend. Dank je wel Anita voor je openheid en tot snel in Drenthe of Tilburg, waar we onze dochters aan elkaar voor gaan stellen!”.

Lieve groet,

Suzanne Meijnen (mama van Philein en Angel Saar)

Lid of donateur worden?

Het ledental van onze vereniging is de afgelopen jaren flink gegroeid. Kent u mensen in uw omgeving die met het Angelman syndroom te maken hebben, maar nog geen lid zijn dan kunt u hen wellicht voor het lidmaatschap interesseren of vragen donateur te worden.

Voor slechts € 27,50 per gezin per jaar kan men lid worden en krijgt daarbij veel voordelen, zoals kortingen op onze activiteiten.



Colofon

ISSN 2468-7421

IBAN: NL 14 INGB 0004 7366 66

Redactie:

Violeta Giurgi
Suzanne Meijnen
Esther Roth
Anita Veldman-Bron
Mannin de Wildt

Eindredactie: prof.dr. R.M. Heethaar

Redactieadres: rob.heethaar@angelmansyndroom.nl

www.angelmansyndroom.nl

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