

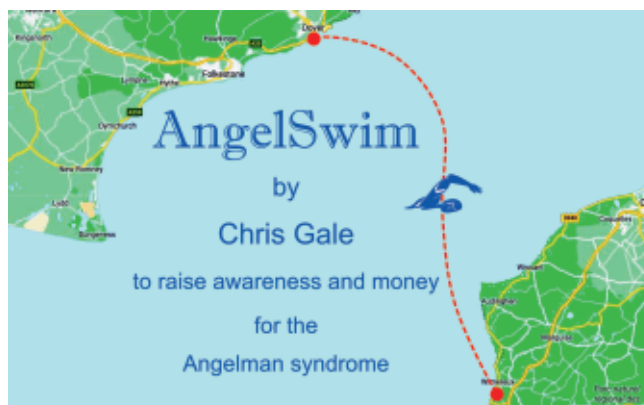
Van de voorzitter

Voor dit jaar hadden we heel wat activiteiten voor onze leden willen verrichten. Helaas doorkruiste het Covid-19 virus opnieuw onze plannen. Gemaskeerd moesten we soms door het leven gaan. Deze gedaantewisseling was onze Angels moeilijk uit te leggen. Ouders die thuis de zorg voor hun kind hadden werden zwaar op de proef gesteld. Maar vaccinatie gaf weer hoop. Het aantal besmettingen daalde evenals het aantal ziekenhuisopnames. Toch pakte het anders uit en was het lastig weer gezamenlijke bijeenkomsten, waar we zo naar uitzagen, te organiseren. Maar we blijven positief en houden hoop op verbetering. We gaan ervan uit dat we komend jaar elkaar weer kunnen ontmoeten om ideeën en ervaringen uit te wisselen in een ontspannen en gezellige sfeer. Ook gaan onze gedachten weer uit naar cursussen en workshops. Zeer positief is dat voor volgend jaar onze subsidieaanvraag daarvoor, ter grootte van € 44.000,-, is goedgekeurd door het ministerie van VWS!

Stichting Netwerk Rondom informeerde geïnteresseerde leden begin dit jaar over Plan B, dat zich o.a. richt op de stappen die gezet kunnen worden om de zorg voor kinderen met het Angelman syndroom te regelen, voordat ouders dat zelf niet meer kunnen doen.

Bijzonder imposant was de actie van de Engelsman Chris Gale om het Kanaal over te zwemmen om geld in te zamelen voor onderzoek naar het Angelman syndroom. Omstreeks half zeven in de ochtend dook hij in Dover het water in op weg naar de Franse kust. Hij kwam na bijna 16 uur, door een sterke stroming

meegevoerd, vele kilometers zuidelijker in Frankrijk aan dan gepland. Het leverde in totaal ruim € 23.000 op, waarvan € 7.000,- bestemd is voor fundamenteel onderzoek van prof. Elgersma.



Een lichtpunt was de Informatiedag op 2 oktober. Maar liefst ruim 80 leden deden eraan mee en luisterden aandachtig naar de informatieve en boeiende lezingen en wisselden ervaringen uit, die opgedaan waren in deze bijzondere tijd.



Mevr. dr. Marie Claire de Wit vertelt over epilepsie

Op onze website werden 19 films geplaatst, die elk een specifiek aspect van het Angelman syndroom beschrijven, zoals ervaringen tijdens zwangerschap en direct na de geboorte, de impact van de diagnose

*Bestuur en redactie wensen u en uw dierbaren
prettige feestdagen en een voorspoedig en gezond 2022*

op het gezin, de klinische verschijnselen en hun behandeling, de begeleiding in het dagelijkse leven en de mogelijkheden voor onderwijs en een blik op de toekomst. De films zijn geproduceerd door een professioneel filmteam.

Samen met de stichting Isaac-NF ontvingen we een subsidie van ZonMw van bijna € 70.000,- om ondersteunde communicatie (OC) onder de aandacht te brengen op 40 zorginstellingen en scholen voor bijzonder onderwijs. Ook voor dit project is een korte film gemaakt (7 min.) die het belang van OC onderstreept. Hieronder treft u enkele momenten tijdens de productie aan.



Scene 9A van de film begint, aangegeven op corona-veilige afstand, door Maartje Radstaake en Rob Heethaar



*Tijdens opnamen in de klas.
V.l.n.r. Eric de Roode (geluid), Mannin de Wildt (regie),
Steeff Hupkes (coördinatie) en Robert-Jan van der Does
(camera)*

Deze film kon o.a. worden opgenomen in de Scholengemeenschap 'De Breul' in Zeist. De film is te zien via de link: <https://vimeo.com/625473616> en zal binnenkort ook op onze site te zien zijn.

De voorpremière vond plaats op een Inspiratiesessie van het ministerie van VWS en kreeg veel waardering. De première vond plaats op onze Informatiedag in oktober.



Opnamen in de kantine met Mitchell in de rolstoel

Regelmatig ontvangen we donaties van onze leden voor projecten. Een zeer aanzienlijk bedrag werd aan het bestuur uitgereikt door de ouders van Mathijs op de Informatiedag.



Overhandiging van de cheque door Mathijs en zijn ouders aan het bestuur

Verheugend is ook dat we dit jaar een record aantal (19) nieuwe leden mochten verwelkomen.

Hoe het coronavirus onze leden heeft getroffen is ons niet geheel bekend. Wel weten we van enkele leden dat zij en hun Angelman kinderen corona hebben gehad. Bij één van hen heeft dat helaas geleid tot ernstige ziekteverschijnselen.

De nieuwe readactiecommissie is met veel enthousiasme gestart en hun bijdragen vindt u verderop.

Laten we hopen op een mooi en succesvol 2022.

met vriendelijke groet,

Rob Heethaar

Brussen

Het hebben van een broer of zus met het Angelman syndroom is bijzonder. De redactie wil in dit en volgende nummers aandacht geven aan hun speciale relatie onder de kop '**Brussen**'. Graag nodigen we broers en zussen uit hun verhaal met ons te delen. Dat kan door een berichtje te sturen naar:

info@angelmansyndroom.nl

Eva Duys vertelt als eerste over haar speciale relatie met haar Angelman zus Nada.

Ik ben heel erg trots op Nada. Ik vind het leuk om te zien dat ze blijft ontwikkelen, ook al gaat het wat langzamer. Ik vind het mooi om te zien dat ze ons toch kan blijven verrassen. Dat ze opeens iets laat zien wat ze nog nooit heeft gedaan of dat ze opeens iets zegt wat wij haar nooit hebben horen zeggen. Zij kan zich echt duidelijk maken en ik denk dat zij stiekem veel slimmer is dan dat zij laat zien.

Ik heb vooral geleerd van Nada dat je je niet zo veel moet aantrekken van wat anderen vinden. Zij is gewoon zichzelf en doet af en toe iets wat niet helemaal normaal is en dat is helemaal prima. Vooral toen ik klein was vond ik het soms wel vervelend dat anderen mensen die ons niet kenden raar keken, maar nu heb ik dat niet eens meer door als ik met haar ben. Daarnaast heb ik van haar geleerd dat het



leuk is om altijd kinderlijk te blijven, niet altijd alles te serieus te nemen en positief te blijven. Ook heb ik natuurlijk veel geleerd omdat je als 'brusje' zijnde ook betrokken bent bij de zorg van je broer/zus. Ik denk misschien wel dat ik vanwege Nada voor de studie Geneeskunde heb gekozen.

Het heeft natuurlijk veel impact op je leven. Nada is vrij jong uit huis gegaan. Zij woont sinds haar negende niet meer bij ons thuis. Ik was toen zelf vijf jaar oud en begreep hier heel weinig van. Ik snapte niet waarom zij weg moest bij ons. Vanaf dat moment kwam ze om het weekend thuis en dat gaat nog steeds zo. Ondertussen woon ik zelf ook op kamers, maar ik zorg dat ik ook naar huis kom als zij er is.

Voordat ik begonnen ben met mijn studie heb ik een tussenjaar gehad. Hierin wou ik graag werkervaring op doen en daarom ben ik vrijwilligerswerk gaan doen in de instelling waar Nada woont. Ik vond dit ontzettend leuk om te doen. Op deze manier kreeg ik nog meer mee van de zorg rondom Nada en de andere bewoners met een verstandelijke handicap. Ik heb hier zeker veel van geleerd.

Ik maak mij niet vaak zorgen om de toekomst. Natuurlijk gaat het wel eens door je hoofd hoe het zal zijn over 10 of 20 jaar. Wat dan mijn rol gaat zijn in haar zorg en hoe het zorgsysteem er in de toekomst uitziet. Maar nu ik wat ouder wordt betrekken mijn ouders mij ook vaker bij de zorg rondom Nada. Ik ben niet bij besprekingen maar ik kan wel haar dossier inzien en ik kan bijvoorbeeld meedenken over haar ontwikkelingsplan. Ik denk dat ik op deze manier ook steeds een beetje meer betrokken ben, en dat ik mij hierdoor minder zorgen maak over de toekomst.

Als ik wat zou mogen veranderen in de zorgwereld zou dat meer patiëntbetrokkenheid van artsen zijn. Ik zou willen dat er meer aandacht in het onderwijs is voor de patiënt zelf. Ik denk dat dit ook wel verschilt per universiteit maar ik ben van mening dat in de bachelor Geneeskunde niet de patiënt centraal staat. Ik hoop dat dit in de toekomst een grotere prioriteit wordt binnen de studie.

Vriendelijke groet,

Eva Duys

Mooi Leven Huis

Anita Veldman-Bron

Onze dochter Wende is nog maar zeven jaar maar toch maken we ons af en toe al zorgen over haar toekomst. We weten dat ze niet zelfstandig zal kunnen wonen. We weten dat wij nu al niet meer de jongsten zijn.... En er is zoveel gedoe in de zorg... Omdat ze nog maar zeven is kunnen we dit nog wel even voor ons uitschuiven... dacht ik.

Totdat mijn oog viel op een klein stukje in een huis-aan-huis-krantje, getiteld: "Ouders willen Mooi Leven Huis in regio Emmen". Ik las verder: "Het Mooi Leven Huis is een plek waar een kind met een beperking helemaal zichzelf kan zijn. Een thuis met rust en veiligheid, ook als de ouders zelf niet meer voor hun kind kunnen zorgen."

Omdat de ouders die deze plek zochten voor hun kind dat in onze regio niet konden vinden zijn ze dit initiatief gestart. En ze waren op zoek naar andere ouders met dezelfde visie. Mijn interesse was gewekt en ik heb contact gezocht!

Inmiddels zijn we al een paar teamsessies en live-bijeenkomsten verder en is Zuidoost Drenthe op weg om een Mooi Leven Huis te realiseren. De eerste stappen zijn gezet!

Wat is een Mooi Leven Huis?

Een Mooi Leven Huis is een woonvorm die is opgericht en wordt beheerd door ouders van jongeren en jongvolwassenen met een uiteenlopende zorgvraag. Het Mooi Leven concept kenmerkt zich door een hechte samenwerking tussen ouders en zorgprofessionals, met als inzet om de bewoners hun mooiste leven te laten leiden. Je hebt als ouders veel inspraak en denkt mee over hoe het moet gaan worden. De primaire zorg kan worden overgelaten aan de professionals en daarnaast kun je zelf regelen hoe en hoe vaak je kind thuis is of wanneer je als ouder bijvoorbeeld meehelpt bij het organiseren en uitvoeren van bepaalde activiteiten. Of gewoon tijd met je kind doorbrengt in zijn eigen studio.

Hoe ziet zo'n huis eruit?

De voorkeur gaat uit naar nieuwbouw waarbij de studio's door een vastgoedpartner worden gebouwd en verhuurd. De 25 tot 30 bewoners worden daarbij verdeeld over een aantal woongroepen, die wat

betreft gedrag en karakter zo goed mogelijk bij elkaar passen. De samenwerking bepaalt de mix, waarbij ook gekeken wordt naar een evenwichtige verdeling in zorgzwaarte. Het complex zal rolstoeltoegankelijk zijn. Iedere bewoner heeft de beschikking over een eigen aangepast appartement met woon- en slaapkamer, keukenblok en eigen sanitair. Op deze wijze heeft elke bewoner de gelegenheid om afhankelijk van de groep visite te ontvangen of zijn/haar eigen tijd in te vullen. Daarnaast is er per woongroep een gezamenlijke woonkamer met keuken. Ook is het de bedoeling dat er voldoende ruimte is voor individuele en gezamenlijke activiteiten van de bewoners.

Samen

Meedoen en actieve deelname is een belangrijk uitgangspunt bij de levering van zorg en ondersteuning aan de bewoners van het Mooi Leven Huis. Zorgprofessionals, verwanten en vrijwilligers werken intensief en gelijkwaardig samen om een mooi leven op basis van individuele behoeften en mogelijkheden te realiseren. Voor de professionele zorg is er een samenwerkingsverband met een zorgaanbieder die de uitgangspunten en waarden van het Mooi Leven Huis ondersteunt en verder wil uitdragen.

Mijn Mooi Leven Huis

Elk Mooi leven Huis begint met een droom. Soms van één ouder, soms van een groep ouders. Hoewel je weet dat je zolang je leeft verantwoordelijk blijft voor je kind met een beperking, zoek je een plek waar je kind zichzelf kan zijn. Een thuis met rust en veiligheid. Waar je als ouders de zorgdruk die je al vele jaren meestort kunt delen en overdragen. Op een manier die bij jou past. En samen met alle anderen om je kind kunt meedenken over wat een Mooi Leven voor jouw kind kan zijn. Vol uitdagingen en ontdekkingen. Een wereld waarin jij en je kind zich thuis voelen. Dat is het Mooi Leven Huis.

Samen met je eigen team, rondom jouw kind, maak je de ontwikkelruimte waarin je kind kan leven en zijn wie die is in dat veilige thuis. Als je je kind in gedachten al ziet wonen in het Mooi Leven Huis, ga die droom dan waarmaken en ga op reis!

Ben je geïnteresseerd?

Neem eens een kijkje op:

www.mijnmooilevenhuis.nl

**mooi
leven
huis**



Samen

Velen kleurden naar het palet wat wij wilden zien.
Willen zij ons iets vertellen misschien?
Sierlijk bewogen de bladeren in de wind.
Takken begrepen de stil gesproken hint.

De grond snakte naar warmte op haar huid.
Met liefde namen zij hetzelfde besluit.
Ze lieten los en mochten eindelijk gaan.
Dwarrelend naar beneden moe maar voldaan.

Een kunstwerk ontstond als een kleurrijk tapijt.
Aanschouwing waar jij toe werd verleid.
Elkander begunstigen is wat zij het liefste doen.
De liefde omarmen in élk seizoen.

Het warme hart voelt zich immer verbonden.
Wortels mogen toereikend gronden.
Delen is helend voor ontwikkeling en groei.
Samen komen tot volmaakte, weelderige bloei.

Kracht aanbieden om te spreken over eigen gevoel.
Toezien tot beweging als bewust gekozen doel.
Elke stap of keuze persoonlijk gemaakt.
Anderen worden daardoor verschillend geraakt.

Een waardevol samenzijn om dát te ontvangen.
Dat raakt al snel ons diepste verlangen.
Wees lief voor elkaar, blijf je verbinden.
Dan gaan we vast samen dé sleutel vinden.

Suzanne Meijnen



In mijn hoofd door Sharon M. Draper

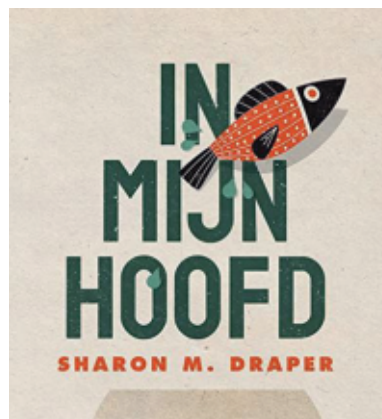
Een prachtig en tegelijkertijd ook confronterend boek over een meisje, Melody met cerebrale parese. Zij begrijpt alles maar helaas heeft ze een lichaam dat niet mee wil werken. Ze is afhankelijk van een rolstoel en ze kan niet praten. Daardoor denken mensen dat ze dom is en niets kan.

Het is zo frustrerend voor haar om iedereen over haar te horen praten zonder dat ze maar iets terug kan zeggen. Op een bepaald moment krijgt ze een spraakcomputer maar communicatie blijft moeilijk omdat mensen een bepaald beeld hebben bij iemand met beperkingen.

Wij hebben het boek samen met Anna (14 jaar) gelezen. Anna had een moeilijke periode achter de rug en de lockdown heeft het niet makkelijker gemaakt. Door het samen lezen van dit boek konden we veel makkelijker praten over wie ze is en de dingen die haar leven moeilijker maken.

Dit is een heel mooi boek met een enorme boodschap die veel mensen van jong tot oud zal grijpen.
Prijs: € 18,99

Violeta Giugi



ROSA- tweede studiebezoek

Anita Veldman-Bron

Na de thuisopdrachten, de vragenlijsten en het bezoek van de 'Sophia bus' bij ons thuis werden we uitgenodigd voor het tweede studiebezoek in het Sophia Kinderziekenhuis te Rotterdam. We moesten daar naartoe omdat de meetinstrumenten die ze voor dit onderzoek gebruiken niet in de 'Sophia bus' passen.

Voor de metingen was het ook belangrijk dat ons kind nuchter was, dat wil zeggen dat het maximaal twee uur van tevoren voor het laatst gegeten en gedronken heeft. Daarom kregen we het advies om een vroege lunch te houden zodat ons kind vóór 12 uur klaar zou zijn met eten en drinken maar wel genoeg energie zou hebben om de metingen vol te houden. Dat werd dus vrij snel na het ontbijt, in de auto nog iets eten en drinken en dan op weg naar Rotterdam, vanuit Drenthe ruim twee-en-een half uur rijden.

Ook fysieke inspanning moesten we proberen te vermijden dus dat kwam wel goed zo achter in de auto zittend. Gelukkig vindt Wende het heerlijk om auto te rijden en de dag begon zo met een soort 'schoolreisgevoel'. We werden om 13.45 opgehaald bij 'Olli', de olifant bij de ingang van het ziekenhuis.



En toen begon Wende het wel al een beetje spannend te vinden....

Tijdens dit bezoek stond een aantal metingen op het programma en ik zal hieronder kort uitleggen en ook onze ervaring hierbij vermelden.

Indirecte Calorimetrie

Meting: de diëtist meet het energieverbruik (stofwisseling) in rust. Uw kind krijgt een doorzichtige plastic kap over het hoofd. Door de kap stroomt verse lucht waardoor het kind gewoon kan ademen (gelukkig maar). De kap is via een slang verbonden aan een apparaat dat de samenstelling van de lucht analyseert. Hoeveel zuurstof is er verbruikt en hoeveel koolstofdioxide is er geproduceerd? Aan de hand hiervan kan het energieverbruik in rust en de totale energiebehoefte (in Kcal) per dag worden berekend.

De meting gaat het best als uw kind zo rustig mogelijk ligt. De meting duurt ongeveer 30 minuten.

Ervaring: In een kleine witte dokterskamer mocht Wende op de zwartleren onderzoeksbank gaan zitten, naast mama... maar dat vond ze al geen aantrekkelijk idee! Liever gezegd, ze heeft er geen seconde op gezeten, laat staan gelegen. Papa en mama hebben beide de plastic kap op het hoofd gehad om te laten zien hoe leuk dat wel niet was maar we kregen het met geen mogelijkheid voor elkaar om dit bij Wende te doen. Dus het comfortabel een filmpje kijken onder de kap zat er niet in...

Lichaamssamenstelling 1

De volgende metingen bepaalden de lichaamssamenstelling: uit hoeveel vet- en vetvrije massa bestaat het lichaam? Beide vormen worden hier gebruikt om te vergelijken welke van de twee manieren het best werkt en meest haalbaar is voor kinderen met het Angelman syndroom.

Bio-impedantie analyse (BIA)

Meting: Met behulp van bio-impedantie analyse (BIA) meten we vet- en vetvrije massa. Uw kind krijgt twee elektroden op beide handen en voeten geplakt. Door de elektroden gaat tweemaal een kort en zwak elektrisch signaal. Hier voelt uw kind niks van en het is ook niet schadelijk.

Ervaring: Dat moet goed gaan, Wende is dol op stickertjes plakken!! Eerst een stickertje op de ene hand.... dan op de andere hand. Oeps, het stickertje op de eerste hand heeft ze er alweer afgetrokken! Dan maar op de voet, andere voet. Oh het stickertje op de eerste voet is er ook alweer af! Gelukkig hebben ze nog meer stickertjes (sorry, elektroden.., zijn ook vast iets duurder dan stickertjes). We houden allemaal een arm of been vast maar dat laat Wende echt niet gebeuren! We geven het op en besluiten dan eerst maar een leuke meting te doen, even die kamer uit en een eindje lopen!

Loopmat

Meting: De onderzoeker doet een loopmeting door middel van een loopmat met druksensoren. Uw kind wordt gevraagd een paar meter over deze mat te lopen, indien nodig met eigen hulpmiddel.

Ervaring: Ja, dat kan ik wel!! Ik kan hard lopen, ik kan zachtjes lopen, ik kan naast de mat lopen, ik kan stampen en springen en zelfs huppelen als een paard!! Maar dat hoefde allemaal niet.... Maar het was wel even leuk! Weer in een goede stemming gaan we door naar de volgende meting van de lichaamssamenstelling.

Lichaamssamenstelling 2

BOD POD

Meting: Met behulp van de BOD POD meten we vet- en vetvrije massa. We meten hoeveel volume lucht er in een lege BOD POD zit en hoeveel er verdwijnt als uw kind hierin gaat zitten. In de BOD POD moet uw kind nauwsluitend ondergoed dragen en een badmuts op. Uw kind zit ongeveer twee minuten in de BOD POD, een soort weegschaal in een afgesloten ruimte met een raampje en mag een filmpje kijken op de tablet.

Ervaring: De BOD POD is een soort ruimtecapsule.. Het ziet er interessant uit als een soort kermis-attractie. Papa heeft erin gezeten, mama heeft erin gezeten (wij mochten onze kleren aanhouden). Maar Wende wilde er niet in, zelfs niet met kleren aan. Alleen maar huilen en zwaaien, handkusjes uitdelen, ik wil hier weg!!! Helaas geen meting mogelijk.

Bloed prikken en lichamelijk onderzoek

Meting: de kinderarts doet een kort lichamelijk onderzoek, en prikt bloed. Zo kunnen we de hormoonhuishouding van kinderen met het Angelman syndroom onderzoeken.

Ervaring: we zitten deze keer in een bijna gezellige huiskamer met een lekkere hangbank. Wende is best stoer dus dat prikje moet lukken, dan zijn we niet helemaal voor niks naar Rotterdam gereden. Bij mama op schoot werd er in haar handje geprikt, maar de ader schoot telkens terug en na een paar mislukkingen ook dat maar opgegeven...

Tijd om de lange reis huiswaarts te nemen en ons op de terugweg te trakteren op een etentje. Via 'restaurants in de buurt' ergens langs de snelweg een tafeltje gereserveerd bij een Griek. Eenmaal aangekomen bleek het een Griekse shoarmatent te zijn waar we als enige gasten even later van een groot bord 'vlees met frites' genoten. Niet wat we direct in gedachten hadden maar de zeer vriendelijke eigenaar maakte het tot een mooie ervaring, een mooie afsluiting van een enerverende dag. Al bleef het die nacht nog lang onrustig....



Cadeautips voor de decembermaand!

Mannin de Widt

Ieder kind vindt het leuk om een cadeau te krijgen van Sinterklaas, de Kerstman of voor zijn of haar verjaardag. Het kan soms lastig zijn om iets te vinden dat sterk of interessant genoeg is. Het uitgangspunt is natuurlijk altijd het kind zelf: wat vindt hij of zij leuk om te doen? Als ouder kijk ik naast persoonlijke belangstelling naar fysieke en/of cognitieve uitdaging als ik kijk naar speelgoed. Ik ben nieuwsgierig naar wat andere ouders leuk vinden of als tip hebben. Hieronder geef ik enkel suggesties.

Spelletjes

Een kind met Angelman heeft vaak een hele korte aandachtsspanne. Toch merk ik dat er vaak belangstelling is om mee te doen met een leuk spel. Juist omdat een groep mensen hier samen aan deel neemt. Hieronder staan enkele voorbeelden.

Piet snot

Degelijk gemaakt. Je kunt snot uit de neus van een pop trekken en één ervan zorgt ervoor dat zijn hersens uit zijn hoofd springen.



Bingo

Ouderwets en leuk. Je kunt het zo klein maken als je zelf wilt. Leuk is dat iedereen mee kan doen. Je kunt ook samen met één bingokaart meedoen.

Haba

Haba heeft veel spellen voor kinderen van 3+ of 4+. Wij hebben 'Hop in galop'. Het is een spel dat gaat om dingen verzamelen en een pion verzetten. We hebben ontdekt dat het gebruiken van een grote schuimrubberen dobbelsteen motiverend werkt en makkelijker te hanteren is qua motoriek.



Roodkapje

Vindt de weg naar Roodkapje door kaartjes in de juiste volgorde te leggen.

Memory

Sommige kinderen vinden dit heel erg leuk.

4 op een rij

Goed voor de fijne motoriek en ook een leuk spel.

Ra ra wie ben ik

Met een kaartje op je voorhoofd ben je bij elkaar. Met vragen raden wie je bent. Dit is bij uitstek een fijn spel om ondersteunde communicatie veel te gebruiken. Vragen stellen en de categorieën samen ontdekken.



Lustigt – Rad

Met getallen van Ikea: je kunt er zelf een spel mee bedenken, je kunt er van alles opplakken. De mogelijkheden hiermee zijn eindeloos. Google op: 'Rad van fortuin Ikea ideeën' en je zult ontdekken hoeveel spelletjes je hiermee kunt maken!



Vaak heeft een kind met Angelman beschikking over een tablet, denk dan ook aan leuke apps om spelletjes mee te spelen. Wij hebben veel spelletjes van Toca Boca die leuk zijn. Maar er zijn er vast meer. Ik hoop dat we elkaar helpen met ideeën hierover.

Over het algemeen ben ik blij dat we heel veel speelgoed en spelletjes hebben geleend bij een Speel-0-theek in de buurt. Daar kun je speelgoed zes weken lenen en kijken of het aansluit bij wat een kind leuk vindt.

Speelgoed

Duplo

Het is stevig. Je kunt ermee bouwen. Er bestaat een uitbreiding met Hubelino om er een mooie knikkerbaan van te maken, of duplo met spoorrails. Het fijne is dat andere kinderen ook mee willen spelen en je kunt ook iets doen met kleuren benoemen of vinden. Vaak is het in het begin te lastig om blokjes op elkaar te stapelen, maar op den duur wordt dit vaak toch wel geleerd. Het is dankbaar en tijdloos speelgoed.



Letters

Kinderen die niet kunnen spreken hebben er heel veel aan om letters te leren herkennen. Tegenwoordig zijn er heel leuke materialen om spelenderwijs letters te leggen tot het woorden worden. Magneetdozen, of letters voor in bad, letterstickers om op de tekening voor oma te doen. Google op 'letters' en je zult zien dat er veel te vinden is.



Potloden die wat dikker zijn en snel kleur afgeven (b.v. Stabilo). Dit in combinatie met een A3-tekenblok, zodat ze niet te snel het vel afvliegen tijdens het krassen, tekenen en stippen zetten.

Verf

Heerlijk smeren met vingerverf of waterverf als je zelf niet tegen de enorme schoonmaak actie opziet na afloop.

Klei

Sommigen zijn gek op kneden!

Mandschommel

Voor in de tuin (vorig jaar was er een spotgoedkope bij de Jumbo te koop).

Saxo flute

Een fluit die je zelf in elkaar zet: mogelijkheden tot kleuren zoeken, leren blazen en iets zelf in elkaar zetten, degelijk gemaakt.



Verder nog:

- *Quadro*
- *Skippybal*
- *loopfiets*
- *trampoline*
- *watersproeier voor in de tuin*
- *allerlei muziekinstrumenten*
- *een tweedehands gitaar van Marktplaats*

Er is een site: [toys for 2 hands](http://toysfor2hands.nl) die veel speelgoed heeft dat leuk is als een kind moeite heeft met de motorische ontwikkeling. Ook goed om inspiratie op te doen.

Denk ook aan marktplaats voor zoiets als Quadro, het is prijzig, maar het geeft zo ontzettend veel speelplezier.



Muziek

Heel veel kinderen met Angelman zijn gek op muziek. Ik ben altijd op zoek naar manieren om de toegang zo makkelijk mogelijk te maken. Ook muziekvoorstellingen bezoeken hoort daarbij.

CD's met luisterboek

Theatergroep *'Raaf muziektheater'* heeft leuke CD's van 10 euro. 'Niet omkijken' is zeker een aanrader! Alfred J. Kwak van Herman van Veen blijft ook leuk, maar er zijn echt ook veel luisterboeken die muziek erbij hebben. Ook dit soort CD's kunnen geleend worden in een bibliotheek.



CD speler of oude radio

Er is ook een radio voor demente mensen ontwikkeld: Oer, waar 1000 nummers op passen en heel eenvoudig te bedienen is. Maar ik heb dit nog niet getest.

Meer informatie is te vinden op:

<https://www.oer-audio.nl/OER-Muziekspeler-Dementie>



Mooie boeken

Tijdschrift zoals *National Geographic Junior*. Lekker voor in de vakantie. Dit mag stuk gelezen worden en iedereen van de familie kan er wel iets interessants in ontdekken.

Er zijn heel erg veel mooie prentenboeken voor kinderen die tijdloos zijn en vaak gelezen kunnen worden. Ik vind het leuk als een kind ook zelf een boek kan pakken en lezen op zijn of haar manier. Deze koop ik tweedehands en mogen zelf gepakt worden. Als ze stuk gaan zeg ik er wel iets van en plak de pagina's weer aan elkaar. Koningsdag is ook een goed moment om tweedehands boeken in te slaan.

De mooie boeken lezen we dan samen. Onze favoriete boeken zijn: De koe die een ei legde, Coco kan het, Sinterklaas, boeken over de natuur, Knuffelbunny, Het kleurenmonster en De mol die wilde weten wie er op zijn kop gepoept heeft. De lijst is eigenlijk eindeloos.

Ik wens iedereen veel plezier met deze ideeën. Ik nodig u als lezer uit om deze lijst aan te vullen met tips, ook voor de oudere Angels.

Hartelijke groet,

Mannin de Wildt



Interview met Mannin de Wildt

afgenomen door Suzanne Meijnen

Lieve Mannin, samen met je man Stefan ben je de trotse ouder van dochter Evimare (9 jaar), die het Angelman syndroom heeft. Naast moeder ben je regisseuse van beroep. Vorig jaar mocht jij 50 kaarsjes uitblazen op de taart.

Ik mag jou interviewen en dat vind ik een hele eer. Jij bent voor mij een voorbeeld binnen de Angelman community. Ik heb je voor het eerst gezien tijdens één van de Angelman dagen in Zeist, waar we niet echt met elkaar gesproken hebben. Jouw bevologenheid, gedrevenheid en enthousiasme hebben mij wel nieuwsgierig gemaakt naar wie jij bent.

Het onderwerp dat ik met je wil bespreken is: **werk in combinatie met zorg**. Ik heb met plezier je berichtjes op Facebook over jouw speelfilm 'Foodies' gevolgd die je dit najaar hebt geregisseerd. De verantwoordelijkheid die jij draagt voor deze film is enorm en dat vraagt veel van jou. Ik kan mij voor-

stellen dat je een hele weg hebt afgelegd om tot het punt te komen, waar jij nu staat in je loopbaan.

Laten we bij het begin beginnen....

Vertel eens in het kort wat je aan werk of opleiding deed vóórdat je moeder werd?

“Ik ben op mijn 41ste moeder geworden. Dus daarvoor heb nogal een lange carrière gehad. Toen ik 14 jaar was, probeerde ik al verhaaltjes te schrijven en was ik gek op verhalen lezen. Ik hoorde dat er een filmacademie was waar je scenarioschrijver kon worden en dacht: dat wil ik. Ik ben mij toen gaan toeleggen op het creëren van werk voor het toelatingsexamen van de filmacademie. Daar ben ik best even mee bezig geweest. Er waren wat aarzelingen, omdat ik heel jong was, 18 of 19 jaar. De gemiddelde leeftijd van de studenten lag rond de 28 jaar. Als je schrijver wilt worden moet je wel wat te vertellen hebben én levenservaring. Maar omdat ik zo overtuigend was in mijn motivatie, mocht ik het toch proberen. Ik keek mijn ogen uit en was ook heel bleu. Het was een hele reis waarin ik me realiseerde dat ik meer talent had voor regie dan scenario. Ik ben in



1993 afgestudeerd op scenario regie. Ik startte als assistente bij series, zoals Flodder. Daarna werd ik gebeld door o.a. Onderweg naar Morgen of ik wilde solliciteren als regisseur. Daar ben ik op mijn 23e begonnen. Ik wilde dingen maken voor een groot publiek en zij wilden graag jonge mensen opleiden, een mooie combi dus.”

Hoe was het voor jou om voor zo’n grote productie/serie te werken?

“Een soap is een aparte manier van een serie maken. Er wordt geschakeld met 3 camera’s. Ik moet van te voren al bedenken waar in de tekst een acteur gaat reageren. Daar zet ik een streep in het script naar welke camera de schakeltechnicus (de live-editor) naartoe moet schakelen. Ik zit in een regieruimte bij zo’n soort programma, daar zie ik alle camera’s én de geschakelde monitor voor me. Via de microfoon heb ik contact met de opnameleider, die op de vloer bij de acteur staat. Hij geeft de regieaanwijzingen namens mij door. De set is te ver lopen vanaf de regieruimte om de hele tijd heen en weer te rennen. Dat ben ik in de loop der jaren, toen ik de schakeltechnici beter kende, wél meer gaan doen. Het vertrouwen was daar, waardoor ik op de vloer kon staan i.p.v. in de regieruimte te blijven zitten. Het contact met acteurs ben ik in de loop der jaren ook veel belangrijker gaan vinden. Van de acteurs van Onderweg naar Morgen heb ik veel over spelregie

geleerd. Ik leerde hoe ik een acteur kon vragen een bepaalde emotie te bereiken. Het is een samenwerking die je aangaat. Dat werkt vaak het mooist”.

Op Facebook las ik mooie complimenten aan de crew en cast van je film “Foodies”. Daarmee nam je ons allen mee in hoe de film tot stand is gekomen. Ik kreeg het gevoel dat we echt Mannins manier van werken mochten zien, wat erg leuk was om te volgen.

“Dank je wel, bij Foodies heb ik alles wat ik geleerd heb de afgelopen 25 jaar kunnen toepassen. Na een jaar Onderweg naar Morgen rolde ik van het ene naar het andere werk, omdat ik via mijn groeiende netwerk werd gevraagd. Ik zei tegen veel series “ja” om mijn CV op te bouwen. Ik heb toen comedy voor live publiek, (zoals 'Mijn dochter en ik' en 'Sam Sam'), volwassen drama, (zoals 'Rozengeur en Wodka Lime', 'IC', 'Lotte' en 'De Afdeling') en kinderseries (zoals 'Vrijland' en 'Spangas') gedaan. Bij comedy ligt mijn liefde, dat was al zo op de filmacademie. Ik vind het heel gaaf als een pijnlijk of herkenbaar drama verteld wordt via comedy. Ik ben ervan overtuigd dat je een emotie dan nog meer voelbaar kunt maken. Lachen en huilen ligt immers heel dicht bij elkaar.”

“Vanaf mijn 23e tot mijn 35e heb ik veel in Nederland gewerkt. Vanaf 2006 heb ik nog 3 jaar in België gewerkt bij 'Het huis Anubis' voor Studio 100.



In de regieruimte

Op dat moment, verdween ik in Nederland uit beeld. Je netwerk onderhouden is heel belangrijk in mijn werk. Eenmaal terug in Nederland, was het dan ook lastiger om aan werk te komen. Op dat moment leerde ik Stefan kennen. Kort daarna werd ik in de gelegenheid gesteld een film van 50 minuten te maken met een budget vanuit de omroepen. Samen met een scenarioschrijfster maakte ik, vlak voordat ik zwanger werd, een schrijnende, zwarte komedie 'Lang zal ze leven', bedoeld voor het grote publiek, zoals ik dat graag maak. Het gaat over een meisje dat dood wil, omdat ze door een ongeval in een rolstoel terecht is gekomen. Zij kan hier niet mee leven en zoekt een manier om eruit te stappen, totdat ze een bootreisje met 'gehandicapten' cadeau krijgt van haar ouders. Het lijkt haar vreselijk, maar dat pakt heel anders uit. De hoofdrol wordt gespeeld door Sanne Vogel. De film werd 2 keer uitgezonden met ieder een half miljoen kijkers. De film kan nog steeds bekeken worden via:

www.npostart.nl/lang-zal-ze-leven/09-03-2013/NPS_1222528



Scene uit 'Lang zal ze leven'

Mensen raakten weer geïnteresseerd om met mij te gaan werken, maar omdat ik zwanger was dacht ik: nu even niet. Ik wil ervan gaan genieten. Dit wordt waarschijnlijk mijn enige kind, omdat ik al wat ouder ben. Zoals je wel weet hoe dat gaat bij een Angelman baby liep dat gelijk al wel een beetje anders”.

Kun je ons meenemen in het 1e jaar na de geboorte van Evimare?

“In het ziekenhuis wilde ze niet drinken, dachten ze.

Wat ik achteraf denk is dat ze door haar verstoorde motoriek en coördinatie elke keer per ongeluk losliet met drinken of haarzelf weg duwde terwijl ze dat niet wilde. Ze werd ook heel boos als dit dan niet lukte. Dat het drinken niet goed ging, was eigenlijk het eerste signaal. Het tweede signaal was dat het omrollen bij 4 maanden niet lukte. Je zag haar wel pogingen doen en daarvan ter plekke in slaap vallen. Mijn moeder zei: “wat ik nu zie dat klopt gewoon niet”. Maar ik dacht: “sommige kinderen zijn gewoon langzamer”. Dus ik maakte mij daar helemaal niet zo druk over. Ik denk dat dit voor meer ouders herkenbaar is”.

“Ja, dat is zeker heel herkenbaar wat je zegt”

“Natuurlijk had ze het goed gezien, maar je wil ook niet dat er een probleem is. Bij het consultatiebureau troffen we de eerste keren een assistente, die niet zo subtiel was in haar communicatie. Fysiotherapie werd voorgesteld. Vanaf 2 maanden ontstond er nog iets anders: ze schrok heel erg voor mijn gevoel, verstijfde even, keek naar het plafond en ging naar adem happen. Ze leek net een vis op het droge. Als ik haar hand vasthield, hield het op en ging ze heel hard huilen.

Achteraf bleek dat epilepsie te zijn. De consultatiearts stuurde ons door naar een neuroloog om verder onderzoek te doen. Het WKZ, waar Evimare geboren is, gaf aan, op basis van de symptomen, pas over 2 maanden plek te hebben. Ik wilde niet zo lang wachten, waarna we binnen 2 weken bij het Antonius Ziekenhuis in Utrecht terecht konden. De neuroloog daar was bekend met Angelman kinderen en herkende het meteen, maar zei dit nog niet. Latere onderzoeken wezen direct die kant op”.

Over wat er toen gebeurde met Stefan en Mannin, hoe zij het nieuws hebben ontvangen hebben we uitgebreid gesproken.

“De arts zei dat Evimare nooit zou kunnen praten. Dat vond ik echt verschrikkelijk. Hij vertelde ook dat ze nooit ouder zou worden in haar ontwikkeling dan een kind van 2, maximaal 3 jaar. Toen hij dát zei geloofde ik dat niet, omdat ik in de oogopslag van Evimare zag dat dit niet zo kon zijn. Dit is één van de

drijfveren geweest voor de lange termijn. Het is de motor die alles in gang heeft gezet en dat is nog steeds zo. Nu is het 8 jaar later en ik weet heel zeker dat wat we te zien krijgen van een Angelmankind de bodem is van wat zij kunnen en nooit het plafond. Het is een uitdaging om zoveel mogelijk uit te vinden hoe zij kunnen vertellen wat zij denken, wat zij later voor werk kunnen doen, waar zij gaan wonen en hoe zij een zo zelfredzaam mogelijk leven kunnen leven, ondanks de hulp die zij altijd nodig zullen hebben. Het alert zijn op vriendschappen met kinderen in dezelfde leeftijd is voor mij daarin heel erg belangrijk.

We wisselden onze verhalen uit bij het horen van de diagnoses. Dat life changing moment vergeten we nooit meer.

Hoe zag je werk eruit tijdens je zwangerschap?

“Tot 7 maanden zwangerschap heb ik nog meegewerkt aan een dansprogramma, 'Who is in, who is out'. Het heeft één seizoen, 10 afleveringen gedraaid en het was een gekkenhuis, omdat we steeds binnen één week van repetitie tot uitzending gingen. Een echte BNN-uitdaging. In de dansstudio heb ik met een enorme zwangere buik staan meedansen. Tijdens mijn werk had ik alle energie van de wereld en zodra ik thuis was, wilde ik ook écht thuis zijn”.

Hoe zag je werk eruit toen Evimare werd geboren?

“Het eerste jaar heb ik niet gewerkt. Werk vinden was daarna wat lastiger, maar Spangas wilde al een aantal jaren graag met mij werken en zij belden mij. De inhoud van het programma vind ik heel leuk omdat het maatschappelijke problemen bespreekbaar maakt, die voor jongeren heel belangrijk zijn. Eigenlijk wilde ik grotere producties doen, maar door de komst van Evimare en haar diagnose, besloot ik dat Spangas op dat moment wel fijn en overzichtelijk werk voor mij zou zijn”.

Hoeveel dagen ben je toen gaan werken?

“Daar heb ik niet echt een keuze in bij dit werk. Je bent er wel of je bent er niet. Bij Spangas werken ze altijd in blokken. Een blok is 10 afleveringen van 10 minuten. Dat is 2½ uur uitzendtijd wat je moet opnemen in 2 weken en daarna moet het gemonteerd en gemixt worden. Een seizoen van Spangas bestaat uit 18 blokken om een heel jaar uit te zenden. Dat is

héél veel productie en daarom werken er minimaal 5 regisseurs bij een seizoen van Spangas. Als je draait kun je niet monteren of voorbereiden, dus je moet sowieso meer regisseurs hebben. Doordat je met zo'n systeem werkt waar collegaregisseurs elkaar afwisselen, was ik met 1 blok Spangas in totaal 6 weken bezig (voorbereiden, draaien, monteren en mixen) Het draaiblok is zeer intensief. Om 6.30 uur wegwijden en rond 19.30 uur thuis. Voor het montage-mix blok geldt dit ook. Dat zijn dan meerdere dagen achter elkaar. In eerste instantie had ik afgesproken maximaal 3 van de 18 blokken te regisseren. Ze delen dat regieteam zo in op de beschikbaarheid van de regisseurs en maken een totaalplanning voor het hele seizoen. Waardoor ik af en toe 6 weken niks had en dan weer 6 weken aan het werk was. Op die manier kon ik voor mezelf ook een indeling maken m.b.t. de zorg thuis.

Het is me na jaren vragen gelukt om een blok over het Angelman syndroom en OC te laten gaan om hier meer naamsbekendheid voor te genereren. Evimare was 4 jaar en heeft meegespeeld. Dat heb ik zo gekozen omdat ik haar goed kan lezen en aansturen. Een korte samenvatting van die afleveringen staat op de website van de oudervereniging:

www.angelmansyndroom.nl/video/tv-serie-spangas-en-as/



Tijdens de Spangas filmopnames

Het is vooral bedoeld om te begrijpen hoe het voelt om het Angelman syndroom te hebben. Leuk om te zien hoe de jonge acteurs en figuratie heel snel lol maakten met Evimare en aan de slag gingen met het PODD-boek. Dit verliep heel natuurlijk. Het was leuk om te horen dat mensen als reactie op deze uitzendingen, de NCRV een bericht stuurden dat ze met OC gingen beginnen. Er was zelfs een vrouw die schreef dat ze eindelijk een diagnose hebben kunnen stellen voor hun buurmeisje, zij bleek het Angelman syndroom te hebben.

Ik heb Spangas 6 jaar gedaan. Evimare was in het begin nog jong, dus opvang ging via een gastouder en later zat ze op een therapeutisch kinderdagverblijf. Toen zij 3 werd heb ik een PGB aangevraagd omdat dit dan kan. Eerst ZIN (zorg in natura), later ben ik zelf budgethouder geworden toen ze naar school ging. Via het PGB heb ik ons eigen zorgteam rond Evimare kunnen zoeken. Het PGB maakt het mogelijk om zorg en werk te combineren”.

[Ik wil graag terugblikken naar het moment dat Evimare naar haar therapeutisch kinderdagverblijf is gegaan.](#)

“De eerste acht maanden was ze thuis en wisten we nog niet wat er was. Daarna is ze voor drie dagen per week naar een gastouder gegaan. Toen ze twee jaar was is ze gestart op het therapeutisch kinderdagverblijf in Utrecht, wat ging via een revalidatiecentrum waar ze terecht kwam”. Evimare viel daar onder de revalidatiearts. In mijn ogen keken ze alleen maar naar haar voet of haar heup maar niet naar het totaalplaatje. Wat mij stoorde is dat de revalidatiearts altijd sprak over ‘ze’ als doelgroep en niet over Evimare, terwijl ze er gewoon bij was. De arts wist al helemaal hoe de toekomst ging lopen en ik dacht: maar dat weet je helemaal niet. We zijn toen gewisseld van arts, want het vertrouwen was weg. Door haar heb ik alles uit de kast moeten halen om Evimare in de therapeutische groep te krijgen, waar ze alle therapieën kon krijgen, die ze nodig had, want de revalidatiearts vond Evimare daarvoor ongeschikt omdat ze Angelman had. Vervolgens heb ik, toen ze eenmaal in deze groep zat, veel strijd moeten voeren over het gebruiken van het PODD-boek, wat andere Angelman ouders geadviseerd hadden om zo snel

mogelijk mee te starten. Ze was twee jaar toen we daar mee begonnen”.

[Mannin heeft mij verteld wie ze allemaal ontmoet heeft vanuit de Angelman vereniging en haar geïnspireerd hebben op het vlak van ondersteunende communicatie \(OC\). Via een stichting die PODD-boeken voor ouders maakten, heeft ze het eerste boek ontvangen.](#)

“Ik was zo blij dat er iets was om mee te communiceren, maar het bleek heel lastig om de mensen bij het kinderdagverblijf te overtuigen om het boek ook écht te gaan gebruiken. Cindy Navis (logopedist in het Angelman Expertisecentrum) heeft op mijn verzoek gebeld met de logopediste van die groep en dat heeft alles veranderd. Cindy heeft precies hetzelfde verteld als ik had gedaan, maar vanaf dat moment zijn ze het toch meer gaan gebruiken, omdat een professional het heeft uitgelegd. Later zijn de medewerkers zelfs met mij meegegaan naar een OC-training, wat ook zeker geholpen heeft. Dat is wel een echt voordeel van PODD: dat er trainingen zijn. Ik hoop in de toekomst dat Proloquo2Go dat ook gaat doen op die manier, want dit is nodig om mensen wegwijs te maken. Er bestaan wel online cursussen, maar die zijn in het Engels en dat is voor lang niet iedereen fijn om goed te volgen en leren”.

“Ik had verwacht dat Evimare zou leren praten met hele zinnen en dat ze heel snel woorden zou gaan aanwijzen. Die verwachting heb ik voor mezelf moeten bijstellen. Dat wil ik ouders ook meegeven die starten met een communicatiemiddel. Verwacht in het begin eigenlijk niks behalve dat het uiteindelijk gebruikt gaat worden, in welke mate dan ook, en dat het altijd een verrijking gaat geven t.o.v. helemaal niks hebben”.

[We hebben nog lang doorgepraat over OC algemeen, over een PODD-training die Mannin georganiseerd heeft voor het schoolteam van Evimare en hoe zij uiteindelijk van PODD naar Proloquo2Go zijn overgestapt.](#)

“Het PODD-boek was een heel groot boek en wij waren thuis ermee aan het worstelen. Ik modelleerde vooral wat we gingen doen: “we gaan aan-

kleden" of "we gaan eten". Evimare verstaat natuurlijk alles, dus als je dan ook nog naar een plaatje moet kijken, is dat niet boeiend. Ik weet nog goed dat ze een keer voor de deur zat en niet naar buiten kon. Ik zag dat ze het saai vond dat ze binnen moest blijven. En toen ik dát modelleerde bij gevoelens: "je vindt het saai", zag ik haar voor het eerst kijken, "hé er staat iets interessants in dat boek... wat ik voel, wat ik bedoel". Dát heeft mijn ogen geopend: ik moet natuurlijk vooral vanuit háár modelleren en níet alleen vanuit mezelf. Wil je iemand laten voelen wat een OC-hulpmiddel kan betekenen, dan moet je aansluiten bij de gebruiker en er woorden inzetten, die zij interessant vindt. Personaliseren ben ik vanaf dat moment ook heel anders gaan doen. We hebben nu een mapje 'denkstem', mapjes van alle activiteiten die zij speciaal leuk vindt, maar ook een mapje met hele zinnen zoals: "ik wil TV kijken" en "ik wil niet naar bed". Dat is zeer motiverend om te gebruiken".



"Dank je dat is een mooie tip en eyeopener. Het is goed om dit weer eens te horen en te lezen, want hier hebben andere ouders ook zeker iets aan".

Hoe vind je het om naast het moederschap, de zorg, je relatie en sociaal leven ook de verantwoordelijkheid van een betaalde baan te dragen?"

"Stefan heeft een goede baan, waardoor ik niet fulltime hoeft te werken, dat is een luxe positie en maakt de verantwoordelijkheid minder zwaar. En hoe het voor mij voelt... Ik wil ook heel graag werken en onderdeel van de maatschappij blijven en nieuwe

mensen ontmoeten en niet aan de zijlijn staan. Vooral de eerste vijf jaar nadat je kindje met Angelman is geboren is het heel prettig en bijna noodzakelijk, vooral als het financieel mogelijk is, dat één van de ouders niet of minder gaat werken. Je hebt de tijd nodig om uit te zoeken hoe je het qua opvang/school, maatschappelijk en medisch moet regelen. Bijvoorbeeld het aanvragen van een PGB, dat is best wel een uitzoekklus en is veel werk om allemaal naast je baan te doen. Onze verdeling was dan ook dat ik al die zaken heb opgepakt en dat Stefan zich volledig kon richten op zijn baan. Dat kon ook, want ik deed eenmaal per jaar enkele blokken Spangas en het Sinterklaasjournaal of Sesamstraat, wat een paar draaidagen per jaar zijn. Zo kon ik de rest van het jaar alles realiseren wat nodig was en af en toe ook strijden om iets toegekend te krijgen, omdat niet alles komt aanwaaien".

"Het is toen geen bewuste keuze of vooropgezet plan geweest, want je weet van tevoren niet wat je allemaal moet regelen en hoeveel tijd dat dit kost. Ik heb wél bewust gekozen om niet méér werk aan te nemen dan ik gedaan heb. Ik zou het de volgende keer ook weer hetzelfde doen."

Fijn dat jij jouw ervaring en (on)bewust gemaakte keuzes via deze nieuwsbrief met andere Angelman ouders deelt. Op deze manier kunnen anderen geïnspireerd raken of bewust gemaakt worden van hun eigen situatie, wat voor hen nodig of fijn is.

"Ja, er zijn punten die van belang zijn in die eerste periode. Allereerst het medische: je wilt epilepsie onder controle krijgen. Je krijgt te maken met de revalidatiearts of er wel of geen spalkjes gebruikt moeten worden en je moet bijvoorbeeld uitzoeken wat voor aangepast meubilair er nodig is. Daarnaast heb je het OC-hulpmiddel dat in de tussenliggende periode ook uitgezocht moet worden. Ook gaat er veel tijd zitten in het uitzoeken hoe het werkt en het personaliseren daarvan.

De eerste drie jaar heb je géén recht op PGB omdat de zorg die je hebt onder gebruikelijke zorg valt. Daarna kun je kiezen of je een PGB wilt of ZIN, dat zijn twee verschillende trajecten. Het is goed om weloverwogen te kiezen wat het beste bij de situatie

en bij je gezin past. Dat kost óók een hoop tijd. Vervolgens ga je uitzoeken wat je precies wilt met school. Waar gaat je kindje naartoe, wat heeft hij of zij nodig, wat moet je daarvoor allemaal regelen”.

“Ja als je het zo opnoemt dan besef ik weer hoeveel tijd al dat geregeld en nadenken over wat het beste is, heeft gekost. Ik vond het heel fijn om dat te kunnen doen, zonder de verantwoordelijkheid van een drukke baan te hebben”.

Mannin vertelde mij daarnaast haar beweegredenen voor het kiezen van een reguliere school voor Evimare. Zij heeft hier echt goed over nagedacht en daarbij de toekomst en ontwikkeling van vriendschappen meegenomen. Zij is zelf geïnspireerd geraakt door de lezing van Erin Sheldon, georganiseerd door een Belgische moeder van een kindje met Angelman. Mocht je hier eens met haar over willen spreken, dan kun je haar daar altijd voor benaderen”

In hoeverre krijg je hulp van je omgeving om toch, zoveel mogelijk van wat jij in de combinatie van werk en zorg wil bereiken, te kunnen bewerkstelligen? Hoe ziet deze hulp eruit?

“Het belangrijkste hierin is het PGB. Vooral toen we Evimare naar een reguliere school lieten gaan. Je hebt de keuze en inhuur van begeleiding dan in eigen beheer. Stichting MEE heeft mij heel goed geadviseerd hoe dit werkt, welke stappen we moesten nemen om een goed PGB op de rails te krijgen. Ik heb hele goede begeleiders gevonden in de loop der jaren. Er zijn natuurlijk ook mensen gekomen en gegaan, maar de vaste kern is er eigenlijk al 4 tot 5 jaar. Zij zijn samen met mij naar verschillende opleidingen gegaan (o.a. op het vlak van OC), zodat ze Evimare ook heel goed kunnen helpen. Net zo goed als dat ik dit zelf zou willen doen”.

Waar bestaat de vaste kern uit en waar zet jij hen allemaal voor in?

“In principe heb ik begeleiding (4 verschillende begeleiders) voor Evimare van maandag t/m donderdag van 8.30 tot 18.00 uur en vrijdag van 8.30 tot 15.00 uur. Dat geeft mij 4½ dag de ruimte om te werken. Als ik niet werk, geeft het mij de ruimte om dingen

uit te zoeken voor haar, om de school te bezoeken of mensen te spreken. En natuurlijk ook sporten of bij iemand op bezoek gaan.

In de avond doe ik het liefst niks, want dan ben ik te moe. Slaapproblemen zijn in de eerste 5 jaar vaak het meest intensief aanwezig bij Angelman kinderen. Daarom is het ook fijn als je met je partner hierover afspraken kunt maken, dat één van de twee af en toe ook overdag wat bij kan slapen terwijl de andere ouder naar zijn werk kan gaan. Dat is mogelijk met het PGB”.

Hoe heb je de zorg in de weekenden geregeld?

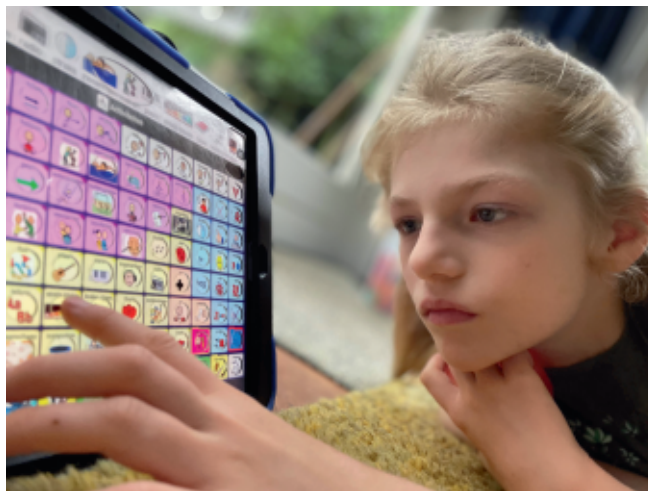
“Evimare logeert niet. Ik zou haar heel erg missen en vindt het leuk als zij er is. Misschien ook omdat wij één kind hebben. Ik heb wel af en toe behoefte om in het weekend even niks te hoeven omdat de zorg natuurlijk altijd door gaat en dat blijft heel veel vragen van je energie. Op een gegeven moment heb ik een begeleider ingewerkt, die ongeveer één keer in de drie weken op zaterdag komt. Daarnaast hebben wij een mooi contact overgehouden, uit de tijd dat Evimare naar de reguliere school ging, met een gezin, waarvan de ouders het heel belangrijk vinden dat hun kinderen leren om te gaan met kinderen die anders zijn. Zij mag één keer in de 7 weken een dag meedraaien in hun gezin. Wij brengen haar dan om 13.00 uur. Ze gaan dan lekker met haar spelen of paardrijden, waarna ze nog kan blijven eten. Daarna wordt ze door hen thuisgebracht. Dit soort contacten zijn echt súper leuk. Het is ook belangrijk voor haar dat ze zelf zonder begeleider ergens kan zijn”.

“Wauw wat óntzettend lief van die mensen. Ik vind dat echt heel bijzonder hoor. Ik krijg daar gewoon tranen van in mijn ogen. Dat deze mensen het belangrijk vinden dat hun kinderen leren dat iedereen er mag zijn, ook al ben je anders. En dat ze jullie daarnaast willen ontlasten in de zorg voor Evimare”.

“Ik heb ook een vriendin die haar af en toe een dagje mee uit neemt naar bijvoorbeeld de dierentuin en mijn moeder wil vaak op vrijdagmiddag gezellig thee komen drinken, zodat ik nog even iets kan doen, zoals boodschappen”.

Waar ben je het méést trots op wat jijzelf hebt bereikt?

“Ik ben het meest trots op Evimare met wat zij laat zien. Dit heeft ook te maken met alle inspanning, die daar vanuit mijzelf in zit. Ze laat altijd zien dat ze wil leren. Ik zie ook altijd groei. Het gaat wel langzaam, maar we gaan van de ene kleine mijlpaal naar de andere.



Ik zie hoe gelukkig en blij zij is met haar omgeving, met haar vrienden en begeleiders die er om haar heen zijn en wat zij doet met mensen. Bij haar ontstaat er altijd méér dan gewoon een knikje of hallo. Dat vind ik heel mooi om te zien”.

Wat zou je, terugkijkend op de periode vanaf de geboorte van Evimare tot aan nu, anders hebben gedaan?

“Ik denk niks. Dat klinkt misschien raar, maar ik heb het idee dat het best goed gegaan is. Dat ik de juiste mensen ben tegen gekomen, zoals andere Angelman moeders Violeta, Esther en Simone, om de juiste informatie te gebruiken op het goede moment in de tijd.

In de slechte slaapperiode was ik wel heel moe en heb ik een mindfulness week gedaan, waar ik vooral veel gewandeld heb, stil ben geweest en heb nagedacht over mijn leven. Aan het einde van deze week kon ik aangeven wat ik had geleerd: **ik ben heel sterk en zij is mijn held**. Dat betekent dat ik het kan dragen en daar niet aan hoeft te twijfelen én dat Evimare

voor mij iemand is waar ik dit heel graag voor doe. Dit helpt mij dan ook weer met alles wat ik weer ga doen, ook op werkgebied”.

“Wat mooi geformuleerd Mannin. Dat is een héle sterke zin, die in 9 woorden alles omvat wat belangrijk is. Bijzonder”.

“Wat ik wel geleerd heb van Evimare en wat jij vast ook geleerd hebt van Saar, is dat je in het hier en nu moet zijn. Het gaat namelijk nooit zoals je het gepland hebt met ze. En dat gebruik ik ook in mijn werk en daardoor kan ik mijn werk nu veel beter doen dan vroeger, omdat daar ook nooit dingen gaan, zoals we bedacht hadden. Bijvoorbeeld in een script gaan we uit van een zonnige dag en dan gaat het regenen, ja en wat dan? Dán moet je improviseren. Eigenlijk heeft het mij énorm versterkt, doordat ik te maken heb gekregen met het Angelman syndroom. Ik gébruik dit dus in mijn werk i.p.v. dat dit mij tegenhoudt”.

“Wat prachtig dat je dit er zo uit hebt gehaald. Ik begrijp het zeker, ook al werk ik nu niet, maar in het leven is dat ook zo. Ik ben ergens ook dankbaar dat ik de wereld om Saar heen heb mogen leren kennen. Het heeft mij ook heel veel gebracht”.

“Ja heel veel liefde ook”.

“Inderdaad heel veel liefde en warmte. Ik heb ook vaker gehoord van mensen dat mijn wereld dan wel klein moest zijn, nu ik niet werk. Dan dacht ik: mijn wereld klein? Mijn wereld is juist veel groter geworden, door Saar. En ik kreeg bijna een schuldgevoel als iemand herhaaldelijk zei: ja als het dan financieel kan....dan moet je dat doen. Ik dacht dan: “misschien moet ik dan toch maar weer eens aan de slag gaan want het wordt toch van mij verwacht in deze maatschappij. Maar als je de keuze kunt maken om thuis te blijven i.p.v. te gaan werken, dan is dat helemaal OK”.

“Het is prachtig als je zelf in beweging wilt komen in een bepaalde richting, ik vind het mooi als je even stil durft te staan en om je heen kijkt: is dit wat ik wil, ga ik de goede kant op?”

“Dat moment is bij mij een tijdje teruggekomen, dat ik ineens voelde: en nú wil ik weer mijn reis gaan vervolgen. Ik ben een massage-opleiding gaan doen, waar ik echt iets van wil maken. Ik vind dit hartstikke spannend, want ik ben op werkgebied best wel onzeker geworden. Gelukkig geeft zo’n opleidingsdag mij echt veel energie, waar ik dan ook erg van geniet”.

“Wat goed dat je dat hebt gedaan! Mijn freelance baan is misschien niet helemaal representatief voor dit interview, waarbij de projecten met ontzettend veel uren gepaard gaan óf met periodes zonder werk. De meeste mensen werken waarschijnlijk een vast aantal dagen in de week. Maar dan geldt nog steeds, wat jij net beschrijft, dat je die energie moet voelen. Daarom denk ik dat die eerste 5 jaar, na de diagnose, de tijd nemen héél belangrijk is om te kijken “wat wil ik gaan doen als ik weer ga werken. Wil ik hetzelfde als ik al deed of wil ik wat anders? Ga ik eerst nog een opleiding doen en dan weer werken?”. Daarnaast is het goed als je ondertussen een goed team samenstelt, een vertrouwd vangnet hebt, waardoor alles goed kan doorlopen. Daarom kon ik bij mijn laatste project Foodies ook bijna drie maanden aan één stuk weg zijn van huis. Ik maakte alleen nog de facturen voor de begeleiders over en verder heb ik álles overgedragen aan Stefan m.b.t. school en communicatie en aan de begeleiders, door bijvoorbeeld de telefoonnummers van moeders van kinderen waar Evimare mee speelt te sturen, zodat zij dit ook konden gaan doen. En nu neem ik het langzaam weer terug, maar ik denk... dat ik niet alles meer ga doen, want ik heb gemerkt dat mijn afwezigheid ook heeft gezorgd voor meer zelfstandigheid en creativiteit van het team en dat is eigenlijk best wel fijn en leuk”.

Hoe heeft Stefan, jouw periode van bijna volledige afwezigheid ervaren?

“Ik dacht dat zal heel zwaar zijn én een baan én naar school brengen én 's avonds koken, afwassen én Evimare naar bed brengen én de volgende dag weer. Gewoon géén moment meer voor jezelf hebben, dat is pittig. Wat ik gezien heb, is dat hij best wel sterk en vrolijk eruit kwam en dat ze, in die periode, echt heel hecht zijn geworden, een twee-eenheid. Dus ik was

wel gemist, maar zij zijn ook samen sterker geworden en veel meer naar elkaar toe getrokken. Ik ben heel trots op ze. Het heeft mij het besef opgeleverd dat ik niet alles hoeft te doen en dat anderen dat ook prima kunnen”.

Wat zou je andere ouders, familieleden van zorgintensieve kinderen willen meegeven?

“Het is heel waardevol als ouders van een Angelman-kind elkaar ruimte geven. In het begin bij hoe je de diagnose verwerkt, maar later ook dat je elkaar “tijd voor jezelf” gunt. Dat je allebei plezier blijft houden in je eigen hobby’s en dus schakelt in wie er zorgt. Ja en natuurlijk ook af en toe een uitje met z’n tweeën zonder kind! Door de komst van Evimare zie ik sommige vrienden niet meer, maar zijn er ook nieuwe vrienden bijgekomen. Loslaten is denk ik goed om te doen. Niet angstvallig vasthouden aan hoe het leven was voordat je een kindje met Angelman kreeg, maar dat je omarmt wat het aan nieuwe mensen en uitdagingen brengt. Je eigen ontwikkeling verloopt ook anders. Ik vind het eigenlijk best wel interessant wat er met jezelf gebeurt en wat je zelf kunt dragen en opbrengen. Zo ook bij het maken van de film Foodies. Dat is zo ongekend intensief. Hoge tijdsdruk en veel mensen om je heen die allemaal tegelijk vragen stellen. Ik probeer dan rustig te blijven. Ook al voel ik misschien wel wat irritatie vanbinnen. Ik probeer naar de bron te gaan (waar komt een vraag vandaan, wat is de grondslag) en niet naar het gevolg (waarom is iemand gehaast of boos of verdrietig), zodat ik beter antwoord kan geven. Dat ik nu zo rustig kan blijven, komt denk ik ook door Evimare”.

“Wauw wat mooi wat je mij allemaal verteld hebt Mannin. Ik vond het een héél fijn gesprek en bijzonder inspirerend. Het heeft mij dingen geleerd waar ik mee verder kan en ik denk dat dit voor meerdere lezers zo kan gelden, dus dank je wel daarvoor.”

“Heel graag gedaan. Ik hoop ook dat we ergens een ontmoeting met andere ouders hebben op korte termijn om ervaringen en tips uit te wisselen”.

De romantische comedy Foodies zal in 2022 in de bioscoop te zien zijn. “Leuk als je deze gaat bekijken!”.

Mannin en ik hebben ruim 2½ uur gepraat. Het uitgebreide interview is terug te lezen op de site van de Angelman vereniging.

Wat is het toch fijn om te praten met een ouder, die ook een Angelman kind heeft. Ook ik hoop dat we elkaar binnen niet al te lange tijd weer live mogen ontmoeten. Blijf gezond allemaal en hopelijk tot snel!

Lieve groet,

Suzanne (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 en vormgeving: prof.dr. Rob M. Heethaar

Redactieadres: rob.heethaar@angelmansyndroom.nl

www.angelmansyndroom.nl

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

