

Van de voorzitter

Een nieuwe lente
een nieuw geluid | pag. 2

**Presentatie
over ondersteunde
communicatie op school** | pag. 5

**Lees Ontwikkeling
en Spelling** | pag. 6

OC in de klas | pag. 8

Hoe combineer ik mijn **werk**
met de **zorg** thuis? | pag. 10

De **ROSA**
studie | pag. 18



VAN DE VOORZITTER

ROB HEETHAAR

“Een nieuwe lente een nieuw geluid” is het begin van een gedicht van Herman Gorter uit 1889. Als u deze nieuwsbrief ziet komt deze dichtregel wellicht ook bij u boven. Vanaf de start van onze vereniging in 2016 heb ik de opmaak van publicaties en nieuwsbrieven verzorgd. Maar geleidelijk draag ik taken over, waaronder de opmaak van de nieuwsbrieven. Samen met de leden van de redactie, het WaihonaPedia team en het ontwerp bureau van Mireille Parmentier (www.studiopimp.nl) is de huidige nieuwsbrief ontstaan. Iets minder formeel, iets luchtiger, maar inhoudelijk even sterk.

Het voordeel van de betrokkenheid van het WaihonaPedia team is dat de artikelen nu ook afzonderlijk opgeslagen kunnen worden in een database en via een zoeksysteem kunnen worden teruggevonden. Daarmee wordt een uiterst waardevolle database van informatie opgebouwd voor onze leden.

In de laatste nieuwsbrief van 2023 vroeg ik leden suggesties aan te dragen voor verdere ontwikkeling van de vereniging. Helaas kwamen er maar twee binnen. Ik hoop dat we daaruit mogen afleiden dat u tevreden bent over de huidige gang van zaken.

Ook gaf ik aan dat we in afwachting waren van de beslissing van het ministerie van VWS op onze aanvraag voor financiële steun voor onze vereniging voor onze activiteiten in 2024 op het gebied van:

- lotgenotencontact,
- informatievoorziening en
- belangenbehartiging.

Vlak na het ter perse gaan van de nieuwsbrief kregen we het bijzonder mooie bericht dat ons voor dit jaar € 71.200 is toegekend, overeenkomstig onze aanvraag.



Enkele mensen met een beperking en Maartje (vijfde van links) en Mannin (in groene trui) tussen Tweede Kamerleden.



SAVE THE DATES

**6 april voorlichtingsdag:
Zorg voor later**

**31 mei en 1 juni workshops Jaquie Mills:
OC en Zorg voor later (voertaal: Engels)**

SAMENWERKING MET ANDERE PATIËNTENORGANISATIES.

In 2019 is de Stichting WaihonaPedia opgericht om patiëntenorganisaties professioneel te ondersteunen waar het gezamenlijke onderwerpen betreft, zoals wetgeving, wonen, opstellen van nieuwsbrieven etc... Medio vorig jaar vernamen we dat VWS samenwerking tussen patiëntenorganisaties wilde stimuleren en onder bepaalde voorwaarden wilde subsidiëren, maar niet als ze samenwerken in stichtingsverband, wel als ze dat doen in verenigingsverband. Dat was voor ons reden om in augustus 2023 de Vereniging WaihonaPedia op te richten. Onze aanvraag voor steun van € 140.000 is helaas niet goedgekeurd, omdat de vereniging nog geen jaar bestond, terwijl de Stichting WaihonaPedia met dezelfde doelstellingen al vier jaar bestond. We zijn in beroep gegaan en hopen dat VWS de aanvraag alsnog goedkeurt. Dan kan onze vereniging verder versterkt worden en kan de druk op vrijwilligers afnemen.

POSITIEVE ONTWIKKELINGEN VERGOEDING SPRAAKCOMPUTERS

In onze nieuwsflits van 30 januari 2023 was opgenomen dat Maartje Radstaake en Mannin de Wildt een petitie aanboden aan leden van de Tweede Kamer om aandacht te vragen voor het gebruik van spraakhulpmiddelen voor mensen die niet kunnen praten (zie foto).

Daarna zijn door diverse mensen nog allerlei acties ondernomen. In dit kader moet zeker ook Jan Troost genoemd worden, die helaas vorig jaar is overleden. Op de website van ISAAC-NF staan zijn belangrijke resultaten vermeld. Enkele zinnen daarvan zijn hieronder weergegeven.

Woensdag 24 januari j.l. was de begrotingsbespreking van VWS in de Tweede Kamer. Lisa Westerveld van GroenLinks-PvdA heeft hier een prachtig betoog gehouden voor het belang van spraakcomputers. Haar betoog kunt u vinden onder:



Hieruit zijn twee concrete acties voortgekomen:

- 1 Het indienen van een amendement op de VWS begroting om 2 miljoen vrij te maken voor vergoeding van spraakhulpmiddelen binnen Wlz-instellingen. Het volledige amendement is hier te vinden:
- 2 Een motie om vast te leggen dat indien uit het functiegericht indiceren blijkt dat een spraakcomputer noodzakelijk is, dat zowel hard- als software vergoed dient te worden. De volledige motie is te vinden op:



Onlangs is deze motie van Lisa Westerveld over de vergoeding van spraakhulpmiddelen unaniem aangenomen door de Tweede Kamer.

De motie luidt: *"De Kamer verzoekt de regering in de protocollen over het functiegericht indiceren voor spraakhulpmiddelen vast te leggen dat indien een spraakhulpmiddel nodig is, zowel de hardware als de software wordt vergoed."*

Meer informatie kunt u vinden op:

Dat de politiek niet alleen geïnformeerd is over deze problematiek, maar ook positief gereageerd heeft mag zeer belangrijk genoemd worden. We hopen dat mensen die niet kunnen praten uiteindelijk met hulpmiddelen beter deel kunnen nemen aan de maatschappij.



DONATIES VOOR ONDERZOEK

Hierboven vertelde ik u dat VWS ons geld geeft voor de drie aangegeven activiteiten. Voor onderzoek echter krijgen we geen subsidie. Daarvoor moeten we andere middelen zien te verkrijgen. Het doet me goed vast te stellen dat steeds meer leden en bedrijven ons door speciale acties of donaties geld voor onderzoek ter beschikking stellen. Twee bijzondere acties wil ik u niet onthouden.

DE HALVE MARATHON VAN EGMOND

Kaya Zwaan en haar vriend Joost Leussink liepen op 14 januari de halve marathon van Egmond aan Zee en haalden daarbij maar liefst € 2735,- op. Op de foto ziet u Kaya met haar Angelman nichtje Yoa in de armen van Joost na aankomst van hun succesvolle actie.



ASSELRONDE (25KM) VAN APELDOORN

Marloes de Booi-Kornet (32 jr) is moeder van Danté, (3 jr) met het Angelman syndroom. Zij legde de 25 km van de Asselronde hardlopend af en wist daarmee het bijzonder fraaie bedrag van € 3278,- voor onderzoek binnen te halen. Op de foto ziet u Marlies met haar man en zoontje Danté na aankomst bij de finish.

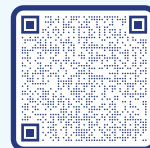


Grote waardering en dank wil ik graag namens al onze leden uitspreken voor deze bijzondere sportprestaties. Met het Expertisecentrum zijn we in overleg hoe dit geld het beste kan worden besteed.

Belangrijk te weten is dat als een onderzoeksgroep een subsidieaanvraag doet hun scoringskans hoger wordt als de patiëntenvereniging het project steunt, maar nog hoger als de patiëntenvereniging de aanvraag ook financieel steunt. Vandaar dat iedere bijdrage zo belangrijk is.

VN VERDRAG HANDICAP

In 2016 heeft Nederland het VN-verdrag Handicap geratificeerd.



Maar in plaats van dat het in ons land beter gaat met de positie van mensen met een beperking en hun naasten, is deze juist de afgelopen jaren verslechterd. Het gaat om 2 miljoen mensen met verschillende beperkingen en achtergronden. En ze lopen tegen een scala van drempels aan in Nederland op alle levensterreinen, zoals b.v. ontoegankelijk openbaar vervoer en publieke gebouwen, onderwijs, werk, wonen en zorg.

Op 9 februari j.l heeft het demissionaire kabinet groen licht gegeven voor de meerjarige nationale strategie voor mensen met een beperking en hun naasten. Dit betekent een belangrijke stap in de richting van een toegankelijke en inclusieve samenleving. Al jaren pleit leder(in) voor een omvangrijke, brede en structurele aanpak tegen de fundamentele achterstelling en uitsluiting van mensen met een beperking. Dat het kabinet nu deze ambitie uitspreekt is een mijlpaal.

Meer informatie is te vinden op de website van [lederln](https://www.lederln.nl) via:



De brief daarover van de minister van VWS, mevr. Conny Helder, aan de voorzitter van de Tweede Kamer is te vinden op:



Al met al mooie ontwikkelingen, waarvan ik hoop dat mensen met een beperking veel baat zullen hebben en hen de mogelijkheid bieden zich optimaal te kunnen ontplooiën.

Met vriendelijke groet,
Rob Heethaar

PRESENTATIE OVER ONDERSTEUNDE COMMUNICATIE OP SCHOOL

VIOLETA GIURGI



Anna is 17 jaar oud en sinds 3 jaar gaat ze naar een speciale school in Arnhem. Anna heeft 8 jaar op een reguliere school gezeten met een aangepast programma. Hierna wilde ze graag naar een reguliere middelbare school bij ons in de buurt met als profiel kunst en cultuur. Helaas kon ze daar enkel als gastleerling de profiellessen bijwonen, wat resulteerde in minder interactie met klasgenoten. Ze werd niet echt gelukkig daar dus we gingen verder zoeken.

In onze zoektocht naar een andere school kwamen we in Arnhem terecht bij een speciale school. De onderwijsdoelen die deze school had leken aan te sluiten bij onze doelen, maar helaas bleek in de praktijk dat er weinig tijd werd besteed aan echt onderwijs. Voor ons voelde dit meer als dagbesteding dan onderwijs. Maar Anna was gelukkig met deze keuze en ze gaat nog steeds met heel veel plezier naar deze school.

Wij geloven dat alle kinderen in staat zijn om te leren. Het is onmogelijk om te weten hoeveel onze kinderen kunnen leren en daarom vinden wij het belangrijk om hoge verwachtingen te hebben voor Anna. We worstelden heel erg met het feit dat er nauwelijks iets aan onderwijs werd gedaan en dat de leerkrachten geen ervaring hadden met ondersteunde communicatie (OC). Bij alle gesprekken met de school hebben we onderwerpen als taalonderwijs, aangepaste leermethodes en OC aangekaart. We hebben aangeboden om iemand in te huren om een OC presentatie te geven op school, maar door uitval van leraren en misschien ook door onze manier van benaderen, lukte het niet om dit voor elkaar te krijgen.

Dit jaar kwam hier echter gelukkig verandering in. Afgelopen jaar is Anna in een klas ingedeeld met kinderen die kunnen praten en hierdoor is er direct meer interactie in de klas. Anna ging haar spraakcomputer weer meer gebruiken om iets te zeggen. De nieuwe leerkracht stond meer open voor mogelijkheden om OC in te zetten op school en vroeg ons of we een keer uitleg konden geven over de spraakcomputer van Anna.

“Wij geloven dat alle kinderen in staat zijn om te leren.”

Begin januari hebben we een presentatie voor een groep leraren en ondersteunend personeel gegeven. We hebben kort iets over het Angelman syndroom verteld, maar daarna vooral ingezoomd op wie Anna is en wat wij denken dat ze nodig heeft om zich te ontwikkelen en gelukkig te zijn. Verder hebben we veel verteld over ondersteunde communicatie en hoe wij als omgeving haar kunnen helpen om beter te leren communiceren. We hebben laten zien hoe haar spraakcomputer werkt en we hebben

ze laten oefenen hoe je daar iets mee kunt zeggen.

Zelf ben ik niet zo gewend om presentaties te geven en ik was heel erg zenuwachtig. Maar in deze situatie heeft het juist geholpen dat we kwetsbaarder overkwamen en werd de presentatie goed ontvangen. Door meer emotie te tonen en uit te leggen hoe belangrijk het voor ons is om Anna, ondanks haar beperkte communicatie, beter te begrijpen, slaagden we erin om ze enthousiast te maken. We zien nu regelmatig foto's waarbij de leerkracht aan het modelleren is. Anna vindt het erg interessant als andere mensen de spraakcomputer gebruiken en is daardoor zelf ook meer gemotiveerd om dit te doen.

Als ouders zijn we op veel gebieden ervaringsdeskundige van ons kind. Het geven van een presentatie over wat Angelman betekent voor ons kind en de impact van OC is een waardevolle manier om kennis te delen en begrip te vergroten. Door eigen persoonlijke ervaringen te delen en praktische tips te geven, dragen wij bij aan het creëren van een inclusieve omgeving waarin onze kinderen de best mogelijke ondersteuning krijgen.



LEES ONTWIKKELING EN SPELLING

ESTHER ROTH

Dit artikel geeft mijn persoonlijke visie op en ervaring met lees- en spellingonderwijs aan mensen met het Angelman syndroom (AS). Daarmee wil ik niet voorbijgaan aan de verschillen tussen mensen met AS en de mate van geletterdheid die zij zouden kunnen bereiken.

Ik ben wel van mening dat ieder kind met AS lees- en spellingonderwijs aangeboden zou moeten krijgen in voor een hen passende leeromgeving en onderwijsaanbod en daarom voel ik mij verplicht om voor onze dochter liefke continu te zoeken hoe dat het beste vormgegeven kan worden.

Ik zie geletterdheid voor mensen met Angelman syndroom als één van de belangrijkste onderdelen voor het bereiken van autonomie, communicatie en zelfredzaamheid. Het beschikbaar komen van Ondersteunde Communicatie systemen is een belangrijke stap geweest in het verkrijgen van meer autonomie en het formuleren van een eigen boodschap. Maar pas wanneer je kunt schrijven en daarmee niet meer afhankelijk bent van de beschikbaarheid van de juiste pictogrammen, kun je daadwerkelijk je eigen boodschap formuleren.

"Ieder mens maakt gebruik van een stem in zijn hoofd, maar voor niet sprekende mensen is die essentieel."

Deze overtuiging is gesterkt door mijn eigen ervaring met niet kunnen spreken, toen ik een jaar of negen geleden zelf niet meer kon spreken. Een meningegroei, goedaardige hersentumor, bleek te groeien bij het spraakdeel in mijn hersenen. Toen deze te groot werd, viel ik uit en kon een aantal weken niet praten. Toen heb

ik ervaren hoe beperkend niet kunnen spreken is en hoe snel je eigenlijk opgeeft om je boodschap over te brengen aan anderen. Ik was toen blij dat ik nog steeds, hoewel ook slechter, kon schrijven.

Kortom, voor mij des te meer reden om leren schrijven te zien als essentieel onderdeel voor zelfstandigheid.

GELETTERDHEIDONDERWIJS AAN NIET SPREKENDE KINDEREN

Omdat Iefke vanaf groep 3 naar het regulier onderwijs is gegaan met een eigen onderwijsprogramma en de school geen ervaring had met niet sprekende kinderen, hebben mijn man Eelco en ik veel meegedacht met school over de lees- en spellingdoelstellingen. Daarbij hebben we in eerste instantie het model Bridge gevolgd. Dat is een schaal waarmee op basis van observatie in een portfolio de ontwikkeling van de allereerste lees- en schrijfvaardigheden bijgehouden kan worden. Daarnaast deed Iefke zo veel mogelijk mee met het Veilig Leren Lezen programma dat in groep 3 gegeven werd. In de latere klassen kreeg Iefke nog steeds het programma van groep 3 aangeboden.



Ondertussen heb ik een vijfdaagse cursus gevolgd bij Jane Farrall

Zij leert je nadenken over welke elementen belangrijk zijn in het leren lezen en schrijven. Ook geeft zij alternatieve manieren om te schrijven als schrijven met een pen niet gaat lukken.

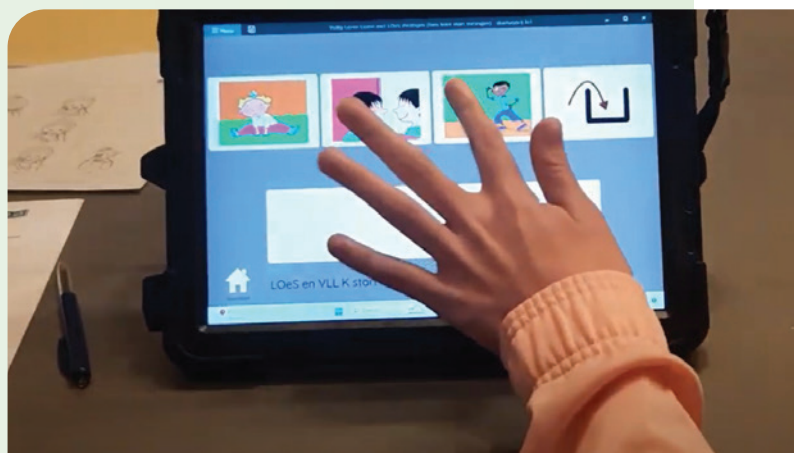
Wat ik in die jaren heb ervaren, is dat leren lezen en vooral spellen fundamenteel anders is bij mensen die niet spreken en dat de onderwijsmethodes hier niet op ingericht zijn. De gangbare methodes zijn erg gericht op het kunnen uitspreken van klanken en letters, het hakken en plakken, rijmen. Wat heel goed is. Maar voor nietsprekenden komt daar een element bij: het bewust worden van het verklanken en uitspreken van woorden in je hoofd. De stem in je hoofd noemen wij dat. Ieder mens maakt gebruik van een stem in zijn hoofd, maar voor niet sprekende mensen is die essentieel. Aan dat element zou veel tijd besteed moeten worden in het lesaanbod. Een andere moeilijkheid is hoe je test of de stof beheerst wordt. Wordt het woord daadwerkelijk gelezen?

*"Alles kost tijd en heel veel oefenen
en de ene keer lukt het veel beter
dan de keer daarvoor."*

CURSUS LOeS EN ERVARINGEN

Het fonologische deel van de ontwikkeling en het kunnen toetsen van het geleerde is waar de werkwijze LOeS, ontwikkeld door Loes Theunissen, veel aandacht aan besteed. Daarom heb ik afgelopen half jaar de cursus hierover gevolgd. De werkwijze bevat interventies waarmee geoefend wordt aan vier deelvaardigheden. Een set aan pictogrammen en de klankgebaren worden gebruikt om de stof te kunnen toetsen.

Onderdeel van de cursus is ook oefenen met de verschillende deelvaardigheden. En dat is nog best een opgave met Iefke. Zeker als we dat thuis doen en niet in de setting van school. Iefke zit inmiddels op het VSO en daar is helaas nog minder aandacht voor geletterdheid. De LOeS werkwijze krijgt ze twee keer een kwartier per week via de logopedist aangeboden. We vinden dat te weinig en ook jammer dat dat niet in de klas wordt aangeboden.



Daarom oefenen we ook thuis, wat wel een uitdaging is. Ik heb gemerkt dat we de oefeningen zo actief mogelijk moeten aanbieden. Anders haakt Iefke af. In de cursus worden verschillende ideeën meegegeven voor vormen van lessen. Iefke vindt de lessen achter de iPad niet heel interessant, maar als we bijvoorbeeld voor het oefenen van de pictogrammen samen een bal naar het juiste pictogram slaan met een hockeystick blijft ze super betrokken.

Ook de klankgebaren vindt Iefke heel leuk om te doen. Ik had dat nooit gedacht maar ik vind het echt een mooie toevoeging aan het palet van vormen van ondersteunde communicatie. De gebaren doet ze op haar eigen manier. Maar wel consequent. Als je weet welke klank erbij hoort, zie je dat ze vaak al de juiste beginklank van een woord kan aangeven. Alles kost tijd en heel veel oefenen en de ene keer lukt het veel beter dan de keer daarvoor. Toch ben ik erg enthousiast over de toevoeging van de LOeS werkwijze aan onze set voor ondersteuning van geletterdheid.

En ik hoop nog steeds dat er ooit een leerlijn komt specifiek voor mensen die niet kunnen spreken!

OC IN DE KLAS

MARLOES VAN DER HEIDE



Wat leuk dat ik als juf van Wende een stukje mag vertellen over hoe wij het onderwijs vormgeven. Ik zal mij eerst even voorstellen. Ik ben Marloes van der Heide, leerkracht op de Mytyschool te Emmen. Ik werk al 21 jaar met veel plezier en enthousiasme op deze school. Ik heb in al die jaren al veelvuldig mogen ervaren hoe het is om te werken met leerlingen die niet of nauwelijks spreken. Persoonlijk geniet ik enorm van de uitdaging om juist deze leerlingen uit te dagen en tools te bieden om tot communiceren te komen.

Sinterklaas pakt een letter uit de zak. Welke? In de klas gebruiken wij onder andere ondersteunende gebaren, lichaamstaal, picto's en OC-apparaten. Het mooie vind ik dat niet alleen de leerlingen hiervan leren, maar ik zelf ook. Het is een constante zoektocht naar wat werkt voor een leerling. Dit maakt het een enorme leuke uitdaging om in het speciaal onderwijs te werken.

Sinds twee jaar zit Wende bij ons in de klas. Zij zat daarvoor op een Medisch KinderDagCentrum en had dus nog geen onderwijs gehad voor ze bij ons op school kwam. Een prachtige uitdaging. Het was heel mooi om te ervaren hoe Wende ons leerde kennen en hoe wij Wende leerden kennen. Bij elke leerling vind ik het een must om het kind goed te leren kennen, maar bij een niet sprekend kind is dat een echte basisvoorwaarde. En met leren kennen bedoel ik niet het dossier dat met het kind mee komt, maar echt het kind zelf leren kennen. Wat vinden ze leuk? Waar worden ze enthousiast van? Maar ook: waar liggen frustratiepunten?

Door Wende kwam ik ook voor het eerst in aanraking met Proloquo2Go. Een systeem dat eerst best even wennen was voor mij. Heel fijn dat Anita (de moeder van Wende) ons hier goed in kon ondersteunen en onderwijzen. Die samenwerking en het enthousiasme van Anita is in mijn ogen een hele belangrijke basis voor Wende en het communiceren in de klas. We hadden de mogelijkheid om ons na schooltijd te kunnen verdiepen in het systeem. Heel fijn, want in de dagelijkse sleur van de klas is hier veel te weinig tijd voor. Het systeem leren kennen is wel een voorwaarde om te kunnen modelleren. Daarnaast heeft Anita ons ook voorzien van mooie voorlichting over

communicatie en OC. Dat gaf mooie nieuwe inzichten en stof tot nadenken.

WAT DOEN WIJ IN DE KLAS.

Tijdens de lessen proberen wij Wende zoveel mogelijk tools te bieden om te kunnen communiceren en mee te kunnen doen. Dit kan verschillen van het maken van gebaren, het gebruik van picto's, kijken naar lichaamstaal en geluiden tot gebruik van het OC apparaat.

De taallessen bieden een mooi moment om het gebruik van het OC apparaat te stimuleren. Ik probeer hierin de leerlingen spelenderwijs uit te dagen om met hun apparaat te communiceren. Lukt het op een andere manier, dan is dat goed en modelleer ik via het apparaat hoe ze het ook hadden kunnen zeggen. Tijdens het aanbieden van woordenschatlessen probeer ik de kinderen met een OC apparaat te stimuleren woorden op te zoeken. Ook stimuleer ik dan om ze bij elkaar te laten kijken of ze het woord hebben en hoe dat dan klinkt in de verschillende systemen. Ik merk dat dit sociale element kinderen heel erg stimuleert en motiveert. Ik probeer daarin het 'moeten' heel erg te vermijden en vooral de nadruk te leggen op hoe leuk het is om iets te kunnen zeggen (enthousiasme kweken). Daarnaast bied ik dan ook altijd nog het gebaar aan voor de woorden.

Dit schooljaar zijn we gestart met het aanleren van letters, als een opstap naar het uiteindelijke leren lezen. De letters staan in het OC apparaat. Wende leert daarnaast ook het klankgebaar en we doen heel veel sensorische activiteiten rondom de letter (kleien van de letter, de



Sinterklaas pakt een letter uit de zak. Welke?

letter beplakken met stickers, voelen van letters van schuurpapier etc.). Ik merk dat dit heel erg goed opgepakt wordt, er is veel enthousiasme en de kracht van herhaling werkt erg goed. Een vooroordeel over kinderen die niet- of nauwelijks spreken is denk ik wel dat het leren lezen niet haalbaar is of misschien heel lastig. Veel doelen die in de voorwaarden liggen worden misschien niet behaald (rijmen bijvoorbeeld). Maar als je het nooit probeert, dan leren ze het sowieso niet. Ik heb daarbij als uitgangspunt in mijn lessen: "als je wacht tot ze er aan toe zijn, dan ben je te laat." Ik zou een ieder willen meegeven, probeer het gewoon, heb geduld en zorg voor veel herhaling en geef niet meteen op! In het geval van Wende, door het aanbieden van schrijfles (vormenboek van lezen moet je doen) laat Wende nu thuis ineens zien dat ze interesse krijgt voor tekenen en kleuren. Ze maakt dan ook de vormen die ze op school heeft geleerd! Ook al lijkt het niet meteen allemaal binnen te komen, neem de tijd. Er is soms wat verwerkingstijd nodig om het eruit te laten komen. Dat zijn zulke mooie ontwikkelingen voor een kind! Pas geleden ben ik gestart met een opleiding betreffende de LOeS werkwijze. Dat is een hele fijne aanvulling op wat ik al deed in de klas.

In de klas is het een constante afweging wat je op een dag kan aanbieden. Je wilt graag elk kind de aandacht geven die het verdient. Daarin moet je keuzes maken. Het belang van het leren omgaan met een OC apparaat is groot. Het is een basisvoorwaarde voor een niet sprekend kind. Het is alleen niet altijd mogelijk om heel veel 1 op 1 tijd te bieden daarvoor. We proberen daarom zoveel mogelijk de lessen zo aan te bieden dat er veel gebruik gemaakt kan (en moet) worden van het apparaat. *Dit vraagt wat creativiteit van de leerkracht, maar de ervaring leert dat dit echt mogelijk is. Bijvoorbeeld door dezelfde les elke week in een ander jasje te steken. Met sinterklaas zitten de letters in de zak van sinterklaas, bij het leren van de letter h in de heksenketel van de heks. Op die manier worden de kinderen steeds weer uitgedaagd om de letters te benoemen. Ook werkt een sociale beloning erg goed; applaus of een high five als het gelukt is om de juiste letter of het juiste pictogram te vinden. Of door er een spelletje van te maken. De kinderen zonder spraakcomputer hebben dan*

een papier met plaatjes. En bij ons gaat het er nooit om wie het eerste is maar wie het is gelukt. Kinderen leren heel erg goed van elkaar, en dat kun je ook mooi inzetten tijdens de groepslessen.

Daarnaast proberen we ook tijd te maken om in een 1 op 1 situatie met het kind te werken en te modelleren. Dit doen we bijvoorbeeld tijdens ondersteuningslessen. Er is dan extra hulp in de klas van therapeuten zodat er ook iemand echt naast en met het kind kan werken. Waar een wil is, is een weg. Het is alleen wel belangrijk dat je als begeleider van het kind hier bewust mee omgaat, er over na denkt en het belang ervan in ziet.

Gaat het dan allemaal zo perfect bij ons in de klas? Nee hoor, het is een kwestie van uitproberen, kritisch blijven, fouten maken en daarvan leren. We zijn goed bezig, maar ik ben ervan overtuigd dat als ik over een jaar weer iets zou moeten opschrijven, dat we dan weer meer stappen hebben gemaakt. De ideale situatie voor elke leerling is lastig te bereiken in een groepssetting, maar met kleine en creatieve aanpassingen komen we een heel eind.

SAMEN DOEN.

Wat onmisbaar is in de ontwikkeling van een niet-sprekend kind is om een nauw contact te hebben met de mensen om het kind heen. Bij ons op school hebben wij een school-OC met de ouders, klassenpersoneel en de therapeuten. Hierin bespreken we de voortgang en bepalen we gezamenlijk waar we de komende periode op gaan inzetten. Ook zijn er hele korte lijntjes tussen ouders en klassenpersoneel. Hierdoor kunnen we alle leuke dingen snel delen en ook snelle acties nemen met betrekking tot het vullen en aanpassen van het OC apparaat. Zo kan deze echt goed en passend ingezet worden tijdens de lessen. Omdat we allemaal hetzelfde willen bereiken en met elkaar een mooi netwerk vormen is er een mooie basis ontstaan om Wende tot leren te laten komen.

Heb je vragen of wil je even sparren over hoe wij het doen in de klas, dan sta ik daar altijd voor open. Via mijn website www.jufmloes.com vind je meerdere mogelijkheden om mij te bereiken.



Hoe combineer ik mijn **werk** met de **zorg** thuis?



MANNIN DE WILDT

Wanneer ouders de diagnose Angelman krijgen, verandert er vaak veel, ook op het gebied van werk. In dit interview komen verschillende ouders aan het woord over de aanpassingen en de emoties die hierbij kwamen kijken. Ik sprak met Marloes (32), moeder van Danté (2), Tineke (71), moeder van Mathijs (31), Marina (35), moeder van Ariane (11) en Suzanne (44), moeder van Saar (8).

Voor alle ouders heeft de diagnose een diepe emotionele impact. Vaak is er al langer sprake van een heel slecht slaappatroon, waardoor ouders moe zijn. Er woont een kind in huis dat 24 uur per dag zorg nodig heeft, maar je wil ook graag naar je werk, hoe doe je dat?

?

Ben je minder uren of dagen gaan werken toen de diagnose Angelman werd gesteld?

Marloes

woont samen met haar man Chamiyah en hun zoontje Danté in Oost-Nederland en vertelt dat zij met heel veel plezier werkt als mediadocent in het onderwijs. Terwijl zij zwanger was van Danté klom zij net uit een burnout die anderhalf jaar daarvoor was ontstaan. Toen is in overleg al besloten om haar contract aan te passen van 4 naar 3 dagen. Ook omdat zij wilde genieten van het ouderschap. Na de diagnose besloot zij nooit meer terug te gaan naar 4 dagen. Maar door een dag minder te werken, hoorde Marloes net iets minder wat er speelt op de werkvloer en voelde het contact met collega's iets anders dan voorheen. Marloes realiseert zich dat de vermoeidheid door het slechte slapen ook een grote factor is. Haar energieniveau is lager en een drankje na het werk met collega's voelt minder aantrekkelijk. Toch zou zij graag meer betrokken blijven, maar hoe?

De diagnose was voor beiden zo'n emotionele klap, dat werken even niet meer lukte. Marloes kon echt niet voor de klas staan op dat moment en ze mocht een adempauze houden van haar werkgever tot het nieuwe

schooljaar zou beginnen. Haar man Chamiyah werkte 5 dagen per week, maar is een dag minder gaan werken. Hij is recent van baan veranderd, omdat zijn oude werkgever geen begrip had voor de situatie waarin zij terecht kwamen na de diagnose. Gelukkig was de nieuwe werkgever van Chamiyah invoelend en dat maakte veel bespreekbaar. Marloes moest afspraken gaan maken op haar werk, omdat Danté heel slecht sliep en zij dus ook eindeloos gebroken nachten hadden.



Ze heeft met haar werkgever besproken welke opties er waren: is er recht op zorgverlof? Of moet ik de ziektewet in? Ze voelde zich heel schuldig naar haar werkgever en wilde juist zo graag wel blijven werken. Er werd vriendelijk maar duidelijk gereageerd dat als Marloes regelmatig niet voor de klas zou kunnen verschijnen omdat haar kind niet goed slaapt, zij haar baan niet zou kunnen behouden. Dat was wel een heel moeilijk moment: vanuit school gezien is het heel begrijpelijk vindt Marloes, maar er was een acute oplossing nodig. Het slaappatroon was zo onvoorspelbaar en zoog haar leeg. De oplossing was uiteindelijk een goed slaapmiddel regelen via de slaapartsen van SEIN. Ze kregen Ketotifen, dit middel wordt vergoed en is een vorm van antihistamine (medicijn tegen hooikoorts). Danté slaapt hierdoor echt heel veel beter en zijn ouders dus ook. Het is zo fijn dat Danté meer slaap krijgt, dat is direct te merken in zijn ontwikkeling die nu duidelijk sneller en beter verloopt.

Tineke

is nu met pensioen en woont met Richard in West-Nederland. Hun zoon Mathijs woont in een instelling. Ze vertelt dat ze altijd heeft gewerkt, in eerste instantie als docent op een school voor slechthorende kinderen en kinderen met een taalontwikkelingsstoornis (TOS). Het was een fantastisch gevoel om te ervaren wat ze allemaal bereikte met deze kinderen. Toen ze zwanger werd van Mathijs is zij pas gaan samenwonen met Richard. Na de geboorte van Mathijs is ze een paar jaar parttime gaan werken. Dit was 3 dagen in de week in de jaren '70 - '80. Mathijs ging gewoon naar een oppas, zoals andere werkende moeders dat toen ook deden. Hij sliep niet heel goed en dat was wel vermoeiend voor hun alle drie. De klinisch geneticus heeft toen de Zweedse band aangeraden en dat werkte. Nu mag dat niet meer.



Het was soms lastig vond Tineke: als docent kun je niet zomaar weg van je klas als er thuis iets aan de hand is of als je heel moe bent. Richard werkte fulltime en ging een dag minder werken zodat ze de zorg meer samen konden organiseren. De keuze voor een kind is een bewuste keuze: ze wilde twee dagen thuis zijn om voor Mathijs te zorgen, maar ook graag drie dagen blijven werken. Toen Mathijs naar school ging, was er begeleiding voor hem daar en ook thuis tot ongeveer 18:00. Dat gaf ruimte om te kunnen werken en ook thuis van alles te organiseren.

Marina

werkt als kapster in een prachtige stad in Friesland samen met haar man John en drie kinderen. De kapsalon waar ze nu werkt is niet de eerste in haar loopbaan, maar is wel zo fijn dat ze er al 14 jaar werkt. Het is een leuk en flexibel team. Ariane was 2,5 toen de diagnose gesteld werd en hun tweede dochter Novah was net geboren. Ze hebben nog even geprobeerd om te blijven werken zoals altijd met de kinderopvang erbij, maar dat lukte gewoon niet. Toen Ariane drie was, is Marina van 4,5 naar 2 werkdagen gegaan. In eerste instantie door ouderschapsverlof op te nemen. Ze had nog van beide dochters heel veel dagen over, zodat ze dit kon laten doorlopen tot ze zwanger was van de derde: hun zoon Silvan. Nadat de ouderschapsverlofdagen op waren, is haar contract aangepast naar het huidige aantal uren. Het is heel praktisch om in dezelfde stad te wonen als waar zij werkt. Als er iets is, kan ze altijd direct even vanuit haar werk een probleem oplossen. Dat werkt over en weer, ook als er op haar werk iemand ziek is, kan ze er zo zijn om in te vallen als haar dat lukt. Ze begeleidt nog steeds stagiaires en doet ook een deel van het management.



Marina vindt het fijn dat slaapproblemen geen grote rol spelen. Ariane heeft minimaal 12 uur slaap nodig en slaapt behoorlijk goed. Ze wordt wel wakker, maar blijft dan vaak rustig liggen en valt weer in slaap. Het inslapen is eerder een probleem dat soms tijdrovend een hele avond kan opslokken. Dat valt in het niet bij alles wat er extra geregeld moet worden voor Ariane op gebied van therapie, school, communicatiehulpmiddel, arts bezoek, sociaal, enz. Dat doet Marina allemaal, want John werkt 5 dagen in de week als procesmanager bij een patatfabrikant.

Suzanne

woont met partner Corné, en twee dochters in het zuiden van het land. Zij was net anderhalve maand gestart met een nieuwe baan als IT recruiter bij een commercieel detachingsbureau. Mooi kantoor, auto van de zaak, leuke collega's en toch knaagde er van binnen een gevoel dat de persoonlijke doelen en wensen niet in dit plaatje paste. Toen de diagnose over Saar bekend werd, voelde het alsof de grond onder haar voeten werd weggeslagen. Omdat Suzanne in haar hart voelde dat ze van dit werk niet gelukkig ging worden, is zij gestopt, zelfs al voor de



Denk je er wel eens over na om ander werk te gaan doen via omscholing?

definitieve diagnose. Dit omdat al wel bekend was dat Saar ernstig achterliep in haar ontwikkeling en slecht sloiep. Collega's steunden haar wel, maar vanuit het management was er niet veel begrip. Het gesprek hierover met haar werkgever was vervelend omdat ze vonden dat ze wel "even" tijd mocht nemen om de zorg voor Saar een plek te geven, maar tegelijkertijd moest ze wel snel weer aan het werk. Toen heeft ze het besluit genomen om helemaal te stoppen. Moeilijk besluit maar een opluchting tegelijkertijd. Een baan met meer persoonlijke binding zou zij minder snel hebben opgegeven zegt ze.



Suzanne met Philein, Corné en Saar.

Er kwam zoveel op hun af door de diagnose, dat Suzanne thuis wilde zijn om dit te verwerken en alles anders te gaan organiseren. Ze realiseert zich maar al te goed dat helemaal stoppen met werken alleen mogelijk is omdat haar vriend Corné een goede baan heeft voor 36 uur in de week. Voor een langere periode was het heel fijn om geen werk te hebben. Het verdriet kreeg ruimte, ze kon soms bijslapen, van alles gaan regelen voor Saar en alles in haar eigen tempo. Corné vond het fijn, omdat het rust gaf om te weten dat het thuis goed geregeld werd. Saar ging van een gewoon kinderdagverblijf naar een revalidatiecentrum dagverblijf. Dat kon maar voor 2 ochtenden in de week, dus er moest wel iemand thuis zijn voor haar. Later werd dit uitgebreid naar meer ochtenden en zo ontstond er meer tijd en de behoefte bij Suzanne om iets te doen. Ze ging werken als vrijwilliger bij een boer die zijn vrouw net had verloren, fysiek werk met de handen in de aarde.

Zij ging ook vrijwilligerswerk doen bij "Ontmoeten en zo". Daarbij verzorgde zij met andere ouders en professionals van Amarant informatieavonden voor andere ouders, verzorgers en professionals over de zorg voor een kind met een beperking. Maar dit bracht op den duur met zich voort dat ze vooral veel meer aan het zorgen was: voor andere ouders, voor de boer, en voor het gezin. Ze verloor haar eigen stuk ontspanning en ontwikkeling teveel uit het oog. "Waar sta ik nu?", vroeg ze zich af. Toen ontstond het idee om van iets dat veel voor haar betekende haar werk te gaan maken: masseuse worden.

Marloes

Door alles wat er in korte tijd is gebeurd, heeft Marloes het gevoel dat zij later misschien wel in de gehandicaptenzorg wil werken omdat die echt beter kan. Het idee om ander werk te gaan doen op den duur prikkelt wel. Op dit moment is zij nog steeds gek op haar baan en wil daar niet stoppen. Alleen merkt ze dat zij zich soms afzondert sinds zij Danté heeft en dat praten met collega's energie kost. Marloes is zich ervan bewust dat ze hierin wel kan veranderen door hier aandacht voor te hebben. De reistijd van een uur heen en een uur terug is geen voordeel. Werk dichterbij zou helpen. Daarom denkt ze toch ook na over andere mogelijkheden voor later.

Tineke

is ambitieus en daarom is zij op dezelfde school intern begeleider geworden via bijscholing. Later werd zij daar schoolleider. Alle cursussen hiervoor mocht zij volgen tijdens werktijd. Het onderwijs is echt haar favoriete werkveld. Later is Tineke ook nog van verschillende scholen directeur geweest en ze is in de loop der tijd steeds meer gaan werken. Het fijne van directeur zijn was dat ze flexibeler om kon gaan met de werktijden. Als er thuis extra aandacht nodig was, dan kon ze wat later komen, zij werkte met een heel fijn team. Het was een zware baan die soms doorging in het weekend maar het gaf haar heel veel energie.



Tineke aan het werk.

Die eerste vijf jaar waren wel echt zwaar doordat er veel uitzoekwerk te doen was. Als ze terugkijkt vraagt ze zich af hoe ze dat voor elkaar heeft gekregen, het was puur overleven. Mathijs is altijd thuis blijven wonen in combinatie met logeerweekenden. Totdat er in de coronatijd een keuze gemaakt moest worden. Hij moest óf helemaal thuisblijven, óf hij zou helemaal in de instelling gaan wonen. Toen is voor dat laatste gekozen, hij was toen rond de 28 jaar.

Marina

vindt haar huidige werk zo ontzettend fijn dat ze helemaal geen behoefte heeft aan een ander soort baan. Op haar werk komt ze altijd helemaal tot rust, ze hoeft daar niet constant "aan" te staan. Ze kan zich wel voorstellen dat ze over een jaar of 10, als Ariane echt ouder is, misschien nog wel een avondopleiding zou willen volgen. Ze overweegt om dan kindercoach te worden of te gaan werken in zorgwelzijn. Dit idee komt voort uit het idee dat alle kennis die zij nu opdoet in de zorg rond Ariane heel waardevol is om andere ouders mee te helpen.



Suzanne

In de tijd dat Suzanne thuis was voor Saar en alles op de rit zette qua zorg, ging zij af en toe met haar vriend naar de sauna waar zij ook een uitgebreide massage kregen. Tijdens de massage voelde Suzanne zich zo ontroerend warm en verzorgd: "Dit zou ik ook graag andere vrouwen willen geven," zegt de stem in haar hoofd. Op dat moment deed zij er nog niets mee en ging eerst nog als vrijwilliger voor langere tijd aan de slag. Ze had wel een keer een goed gesprek met een masseuse gehad en heeft hardop gezegd dat ze dit zelf ook voor anderen zou willen doen. Maar zij durfde die stap nog niet te nemen. Suzanne vergat naar haar eigen behoeften te luisteren gedurende de jaren dat ze vrijwilliger was. Toen de stroom aan behoeften van anderen haar te hoog gingen zitten, was het net alsof de knop om ging. Ze is simpelweg gaan googelen naar een opleiding tot masseur en vond een opleiding waar nog 1 plek vrij was, dat voelde direct als haar plek. Ze heeft zich ingeschreven en is een paar maanden later begonnen aan de opleiding. Ze was helemaal verkocht en is de ene na de andere opleiding gaan volgen om zoveel mogelijk kennis te vergaren. Dat is nu twee jaar geleden. Al vrij snel is zij thuis mensen gaan masseren om ervaring op te doen. Een klantenkring ontwikkelde zich sneller dan zij verwacht had. Heel lang vroeg zij geen geld voor het masseren. Maar klanten gaven terug dat ze het heel erg goed deed en na langere tijd durfde zij hier toch een kleine vergoeding voor te vragen. Het inschrijven bij de Kamer van Koophandel stelde zij maar uit, dat voelde als een hele grote serieuze stap. Misschien omdat ze niet in hart en nieren een eigen ondernemster is en het allemaal doodeng klinkt zo'n eigen bedrijf beginnen. Toch doet ze dit uiteindelijk en ze richt een kleine ruimte bij haar thuis in. Ze bedenkt een logo: "À la Suus verbinding, beleving & balans" is geboren.



Ze weet dat ze niet bij een massagesalon wil werken en liever zelf haar tijd en de hoeveelheid klanten indeelt. Vooral om de momenten op te kunnen vangen dat b.v. de klas van Saar ineens een dag niet naar school kan. Dan kan Suzanne nu makkelijker zelf schuiven met haar afspraken. Het voelt als een enorme verrijking nu zij haar eigen werk weer heeft: een baan waarbij zij anderen ontspanning kan geven die zo fijn en belangrijk is in ons drukke bestaan.



Wat zijn praktische oplossingen die voor jou werken?

Marloes

Goede opvang is belangrijk. Danté kan niet naar een gewoon kinderdagverblijf omdat hij epilepsie heeft. Hij staat op de wachtlijst voor het speciale kinderdagverblijf, de wachttijd is ruim een jaar. Liefdevol heeft de moeder van Marloes haar eigen baan met 2 dagen verminderd, zodat ze er kan zijn voor Danté en zijn ouders. Marloes is hier zo dankbaar voor en heeft kunnen regelen dat haar moeder betaald wordt voor deze 2 dagen vanuit het PGB.

Mocht haar moeder een keer ziek zijn, dan hebben ze afgesproken dat Chamiah dit opvangt en thuisblijft. Ze hebben ook afgesproken dat als Danté meerdere dagen slecht slaapt, ze van huis ruilen met de moeder van Marloes. Het geeft een enorm gerust gevoel om naar het werk te gaan als haar moeder zorgt voor Danté, omdat zij hem zoveel liefde en aandacht geeft. Als zij haar moeder niet hadden, was alles een stuk moeilijker geweest. Ze realiseert zich wel dat het samen met Danté slapen voor haar moeder uiteindelijk ook slopend is. Daarom zijn ze nu bezig met een aanvraag voor een WLZ, zodat ze op korte termijn een groter PGB budget kunnen aanvragen. Dan zou er een begeleider ingezet kunnen worden voor alle uren die haar moeder nu opvangt.

Tineke

Voor Tineke werkte het goed om Mathijs naar een opvang te brengen, dat ging via zorg in natura. Ook was er oppas als hij thuiskwam voor de uren dat Tineke nog aan het werk was. Dat geeft rust en zo kon zij goed schakelen tussen haar werk en er echt zijn voor Mathijs. In zijn eerst jaren verbleef hij op een orthopedagogisch dagverblijf waar de aller moeilijkste kinderen samen zaten. Hij gedroeg zich als een ADHD' er in het kwadraat. Daarom hebben ze gekozen voor logeren, 1 keer in de maand voor 1 nacht vanaf zijn vijfde jaar. Het was een moeilijk besluit maar dat was echt nodig. Heel erg langzaam is dit opgebouwd naar steeds iets meer dagen. Familie en vrienden sprongen niet bij. Toen hij oud genoeg was om naar school te gaan, was hij op speciaal onderwijs nergens welkom. Totdat Richard een juf sprak op de school waar hij zelf werkte: een school voor kinderen met een neurologische aandoening (met name epilepsie). De juf wilde hem wel in haar klas en deze juf was echt goud waard. Het was zichtbaar dat Mathijs tot bloei kwam op deze school en hij ontwikkelde zich goed. Dan laat je je kind met een gerust hart achter. Tineke en Richard konden sinds die tijd steeds meer dingen gaan doen die voor henzelf belangrijk zijn, naar een film gaan, musea bezoeken, een korte vakantie, of een boek lezen. Als je kind ouder wordt, ben je ook niet meer zo zoekende naar informatie over wat je allemaal moet doen, wat er allemaal mogelijk is en wat er niet mogelijk is. Richard en Tineke waren een goed team geworden.

Marina

en John vinden het belangrijk dat Ariane leert communiceren met haar spraakhulpmiddel en ze willen haar kennis laten maken met letters. Van een reguliere kinderopvang ging ze daarom naar een peuterspeelzaal met begeleiding voor een paar uur per dag, gefinancierd via zorg in natura vanuit de gemeente. Toen ze vijf was maakte ze een start op het SO omdat er geen plek was op regulier onderwijs. Vanwege haar snelle vermoeidheid en verkorte schooltijden, was de BSO geen optie en kwam er een gastouder aan huis voor de momenten dat Marina moest werken. Dat was best ideaal maar het nadeel daaraan was dat de gastouder alle drie de kinderen onder haar hoede had en voor Ariane niet de extra zorg kon geven die gewenst was. Gelukkig kwam er snel daarna de mogelijkheid om een symbiose aan te gaan met een reguliere basisschool in dezelfde stad voor 1 dag per week. Kort daarna startte ook het zusje van Ariane op deze school. Er is toen een PGB aangevraagd via WLZ voor begeleiding op school. Zowel voor het reguliere als speciale onderwijs was deze ondersteuning echt nodig voor haar, vooral op het gebied van communicatie.

Wat ook goed werkte was het vastleggen van de dagen waarop gewerkt wordt en daar alles omheen plannen. John werkt fulltime, dus de dagen van Marina zijn de dagen waar omheen gepland wordt met de zorg. John werkt in ploegendienst en moet dan zijn

handen vrij kunnen hebben om uit te rusten. Fijn als er dan een PGB'er is die precies weet wat de bedoeling is, Ariane goed kent en een eigen plan kan trekken. Doordat de begeleiders zowel thuis als op school Ariane ondersteunen kennen ze haar en het gezin door en door. Daardoor is het ook mogelijk om in geval van ziek zijn binnen het team te wisselen van begeleider als het nodig is via de groepsapp. Door de open communicatie met dit topteam, kan Marina de zorg ook gemakkelijker loslaten en gerust naar haar werk gaan.



Suzanne

is op dit moment heel erg gelukkig met de balans tussen haar werk en het gezin. Ze heeft gekozen voor omscholing naar iets dat zij heel leuk vindt om te doen. Haar werk is aan huis met de uren die voor haar prettig zijn. Zo kan zij de zorg voor Saar goed regelen en ze heeft tijd voor het gezin en ook nog voor wat ontspanning. Ze ziet dat ze het werken als masseuse nog meer kan uitbreiden als daar de ruimte voor komt in de loop van de tijd. Het is haar nieuwe passie, waar ze de komende tijd in kan blijven ontwikkelen en groeien. Het is heel praktisch om zelf je tijd in de kunnen delen als je werk dat toelaat. Zij werkt nu 18 uur per week totaal, verspreid over de week. Suzanne neemt écht de tijd voor haar klanten. Ze heeft geleerd hoe belangrijk het is om tijd te nemen en te luisteren. Daar staat à la Suus dan ook voor. Het verbinden met elkaar en er voor elkaar zijn. Soms speelt in haar hoofd de gedachte dat ze hiermee nog steeds financieel afhankelijk blijft, dat voelt soms nog wel lastig, maar ze kan het ook los laten omdat het de beste oplossing is voor het gezin.



Ben je veranderd in hoe je tegen het leven aan kijkt en heeft dat invloed op hoe je in je werk staat?

Marloes

geeft aan dat ze het leven veel meer van dag tot dag leeft. Voorheen was ze altijd bezig met de toekomst, wat ze bereikt zou willen hebben. Nu geniet ze van kleine momenten en de kleine ontwikkelsuccessen van Danté. Ze merkt dat zij haar werk minder belangrijk vindt dan vroeger, dat uit zich in dat haar focus soms meer op thuis ligt dan op vragen van het werk. Deze nieuwe blik op het leven doet haar goed: van stresskip naar een veel relaxtere vrouw. Ze kan veel meer relativeren, misschien is dat ook gewoon ouderschap. Ze hebben nu alleen Danté en weten niet beter.



Marloes, Chamijah en Danté.

Marloes zegt: "Ik heb vaak heel intens het gevoel dat Danté precies is wat ik nodig had in mijn leven. Hij laat me de waarde van het leven laat zien, maakt mij kalm, evenwichtig en geduldig. Ik leef meer in het moment, waar ik vroeger alleen maar bezig was met de toekomst en alles wat ik al had willen bereiken, waardoor ik uiteindelijk ook in een burn-out belandde. Door zijn diagnose heb ik veel meer begrip en geduld voor hem. Ik begrijp waarom hij dingen niet kan en ben mega gemotiveerd om hem te helpen ontwikkelen op een manier die voor hem werkt. Door de diepe dalen die we hebben gehad, met bijvoorbeeld de verschrikkelijk slechte nachten, voel ik nu intense vreugde bij de 'gewone' dingen. 'Gewoon' goed kunnen slapen en 'gewoon' samen leuke dingen doen voelt enorm fijn, wanneer je dat zo lang niet gevoeld hebt. Ik heb daar geen dure vakanties voor nodig. Een vakantie aan huis waar we gewoon kunnen slapen, tijd hebben voor elkaar, voor onszelf en voor leuke dingen doen, heerlijk. Ik geniet van elke lach van Danté, hij maakt mij intens gelukkig. Hoewel het leven zwaarder is met meer zorgen, geniet ik wel elke dag van hem. Hij maakt mij aan het lachen en ook dat maakt dat ik over het algemeen gelukkiger ben."

Tineke

en Richard hebben alleen Mathijs als kind, omdat in die tijd er nog heel veel onderzoek gedaan moest worden naar het ontstaan van het Angelman syndroom. Er was lang niet zoveel kennis als nu. Dus toen hij vijf was kregen ze pas de officiële diagnose. Toen hij drie was zei de klinisch geneticus aan het einde van zijn vierdaagse onderzoek: "Ik denk dat hij het Angelman syndroom heeft, hij zal nooit kunnen praten". De kinderneuroloog voegde er nog aan toe: "zoek maar een speciaal schooltje voor hem." Wat ze konden verwachten verder was nog onbekend, niemand kon echt helpen, ze moesten zelf maar op zoek naar de juiste therapeuten. Dat hij niet zou gaan praten vond Tineke verschrikkelijk. Het voelde enorm emotioneel en eenzaam: je ligt in je bed en denkt: "ik kan dus nooit met mijn kind praten". De ouders van Richard ontkenden dat er iets aan de hand was, de vader van Tineke overleed al toen zij zwanger was en haar moeder begreep er ook niets van. Als ze terugkijkt was dit de zwaarste periode: het niet weten waar je aan toe bent, zorgen voor Mathijs en toch ook werken. Pas toen ze in de loop van de tijd naar de Angelman oudervereniging zijn gegaan kregen ze voor het eerst meer informatie te horen.

Door meer informatie te hebben, kun je er beter over praten met ouders, familie en vrienden. Dat maakt minder eenzaam omdat je kunt benoemen wat er aan de hand is en welke gevolgen dat heeft. Andere ouders spreken op de vereniging gaf ook houvast en meer rust. Wat Tineke door ervaring geleerd heeft is vechten als een tijger. Niets gaat vanzelf als het om Mathijs gaat. Voor alles heeft ze moeten vechten: voor een goede plek op school, voor een spraakhulpmiddel en vele andere dingen. Zij en ook Richard zijn knokkers geworden, veel

meer dan voorheen. Ze wordt niet snel meer afgewimpeld, neemt geen genoegen met mensen die iets bagatelliseren en zo komt ze nog eens ergens. Tineke heeft ook geleerd om te denken: "morgen is er weer een dag, pluk de dag. Genieten van de kleine dingen, dat kan niet iedereen. Ik ben ongelofelijk van mijn zoon gaan genieten. Hij kan me tot in het diepst van mijn ziel ontroeren. Zo'n soort liefde heb ik nooit eerder in mijn leven ervaren. Ik kan me helemaal ontspannen bij dat leuke mens. Hij is er voor je, neemt je nooit iets kwalijk en hij hoeft maar iets te zien van een verdrietige stemming en gaat me direct troosten." Ze kijkt zeker anders naar het leven. Door de soms diepe dalen weet zij nu ook dat ze daar weer uit komt en raakt minder snel uit balans. Daardoor kon ik in mijn werk veel meer relativeren en er op een goede manier zijn voor collega's.

Tineke weet dat het leven eindig is en ziet heel goed welke dingen zij de moeite waard vindt om tijd in te steken. Een fijne woonplek voor Mathijs bijvoorbeeld. Hij is nu vaak weer thuis omdat ze op de instelling bijna niks met hem doen en ze gebruiken zijn spraakhulpmiddel nauwelijks, terwijl hij er goed mee overweg kan. Die plek vinden voor je kind geeft zeker rust. Tineke is nu 71 maar zo ziet zij er niet uit, en ze voelt zich ook nog steeds jong: "we hebben heel wat achter Mathijs aangerend" zegt ze lachend. Nu is hij veel rustiger.

Marina

is als persoon veranderd door de diagnose en daardoor ook in haar werk. Ze is serieuzer geworden en rustiger. Ze kan ook wachten om te zien of iets echt haar energie nodig heeft. Ze is flexibeler geworden bij tegenslag. Vroeger kon zij wel meer aan qua energie. Haar hoofd zit sneller overvol. Voorheen had ze thuis nog wel de ruimte om bij te tanken of te ontspannen, maar nu ze altijd "aan" staat, kan dat niet meer. Ze wil alles wat ze doet wel graag goed doen en dan is iets minder hooi op de vork qua werk een goed idee. Dat heeft niet alleen met Ariane te maken, maar ook met haar andere kinderen die haar aandacht nodig hebben. Ze heeft daarom een paar taken overgedragen aan collega's op haar werk en heeft er nu vrede mee dat het niet kan blijven zoals het was.

Suzanne

is veranderd door de komst van Saar. Door haar weet ze zeker: er is meer in het leven. Verplicht meedraaien in de maatschappij die zoveel vraagt van mensen: is dat wel gezond?

Los van het financiële stuk stelt ze zichzelf bewust de vraag: wat kies je voor jezelf? Waar krijg jij de meeste energie van? Wat heb je nodig? Ze noemt zichzelf niet zeer ambitieus als het gaat om haar werk: voor haar is het belangrijker om plezier te hebben, met fijne mensen om zich heen. Ze kiest er bewust voor om werkstress buiten de deur te houden. Dat maakt dat ze kan genieten, zich weer goed in haar vel kan voelen en ook de ander nog steeds veel kan geven.



Tips voor andere ouders

Marloes

heeft van andere Angelman ouders de tip gekregen om nooit je werk op te geven, omdat dit je energie geeft. Jouw eigen werkplek geeft ruimte voor ontwikkeling en is een plek waar je andere aspecten van jezelf kunt laten zien dan als ouder.

Soms heeft ze echt even het gevoel: "ik wil nu niet werken, want er is zoveel te doen en ik heb slaap nodig", maar toch gaat ze door. Dan heeft ze even dat stukje voor zichzelf. "Ik merk dat ik dat advies van andere ouders erg meeneem in al mijn overwegingen. Op mijn werk kan ik een andere Marloes zijn: leerkracht, collega of vriend en niet alleen maar de moeder van Danté. Die tip is wel echt waardevol geweest. En als je kind niet slaapt is mijn tip: probeer Ketotifen."

Tineke

"Mijn werk is mijn redding geweest. Ik vond de diagnose en de wetenschap voor altijd zorg heel emotioneel en heavy. Dat vraagt iets van jezelf en ook van je relatie. Als ik aan het werk was, kon ik heel veel plezier ervaren ondanks dat Mathijs bijvoorbeeld met veel gehuil de deur uit was gegaan. Het was vooral in het begin echt overleven maar op mijn werk kon ik mezelf opladen en was de stress kwijt."



Het helpt enorm om een goed team te worden met je partner, of iemand die dicht bij je staat. Ken je eigen grenzen en geef deze aan op je werk. Als je reserves aanspreekt, moet je ervoor zorgen dat deze weer aangevuld worden met leuke dingen. Ga met vriendinnen iets leuks ondernemen en durf dan los te laten. Iemand anders doet dingen nu eenmaal anders

dan jij als het gaat om je kind, maar laat dat los. Anders kun je voor jezelf niets meer betekenen en ook niet voor je gezin en voor dat kind waar je zo voor aan het knokken bent. En stort je niet helemaal op je kind, want jouw kind moet ook zijn of haar eigen weg in het leven zien te vinden. Het is lastiger omdat er altijd hulp nodig blijft, maar probeer dat geleidelijk net zo te laten verlopen als bij een kind zonder Angelman. Omdat het anders is dan een regulier kind, is het belangrijk om bij jezelf te rade te gaan: wat moet ik in de gaten blijven houden en heeft jouw kind jou per se nodig? Wat kan ik wel loslaten en aan een ander overlaten. Dat kunnen ook familieleden of vrienden zijn. Mathijs kan steeds meer zonder mijn hulp: met paardrijden bracht ik hem altijd naar zijn paard, maar nu gaat hij zelf. Na afloop komt hij ook zelf naar me toe, is vriendelijk tegen iedereen, bestelt met zijn Ipad koffie en thee bij de bar en rekent af met mijn pasje. Dan ben ik zo trots op hem, hij ruimt zelfs af nadat we samen koffie hebben gedronken."

Marina

denkt dat je ervoor moet waken om alles hetzelfde te blijven doen zoals je gewend was op je werk. "Je moet je aanpassen aan de nieuwe situatie en het is belangrijk om daar duidelijk over te communiceren. Met je werkgever, met collega's, maar ook thuis met je partner, vrienden en familie. En natuurlijk kan dat heel spannend zijn, zeker naar je werkgever. "Kan ik mijn beroep nog wel blijven uitoefenen? Wil mijn baas dit wel voor mij doen? Vraag ik niet te veel?" Dus echt goed naar jezelf luisteren en dit samen met je partner bespreken. Wie kan er minder werken, hoe ga je het indelen? En als je geen partner hebt, bespreek het helder met je werkgever en iedereen om je heen die jou kan helpen. Dat is altijd beter dan doen alsof er niets aan de hand is. Dan krijgt je werkgever ook geen duidelijk beeld en je loopt zelf de kans op een burn-out als je over je eigen grenzen heen gaat. Als in het gesprek met je werkgever op tafel komt dat deze niet flexibel kan of wil zijn, dan is het werk uiteindelijk niet houdbaar. Dat is het moment om op zoek te gaan naar misschien een andere functie binnen het bedrijf of andere baan waarbij dat wel kan.

Ik tel ook wel mijn zegeningen: Ariane is een lieve leuke meid, haar epilepsie is onder controle, ze slaapt heel goed, ze is een prachtig persoon met wie we samen veel lol hebben. Het is een proces om helder te zien waar jouw kracht ligt. Als je kunt accepteren dat jouw situatie niet meer was zoals het is, kun je stappen zetten om het te bespreken op je werk. Pas als je voor jezelf hebt kunnen accepteren dat het anders gaat worden, kun je een nieuwe weg inslaan en deze bespreekbaar maken. Bij onze super goede en actieve oudervereniging kan het ook overweldigend overkomen als je hoort wat andere ouders doen. Je kunt eruit halen wat voor jou zou kunnen

werken, maar uiteindelijk geef je zelf je leven vorm. De ouders op de oudervereniging betekenen veel voor ons: je snapt zo goed wat er speelt of kan spelen. Op de informatiedagen en familiedagen kun je altijd in gesprek met elkaar gaan en elkaar tips geven vanuit eigen ervaring, ook over de werksituatie."

Suzanne

"Ik ben blij dat ik in het begin rust voor mezelf heb gehad, maar na verloop van tijd voelde ik me steeds meer verwijderd van de maatschappij. Daar werd ik op den duur onzeker van, het voelde alsof iedereen me voorbijliep en ik steeds meer naar achteren werd geduwd.

Aan de ene kant ging dat aan mij vreten en aan de andere kant zorgde het ervoor dat ik geen stap vooruit zette. Terwijl ik dat eigenlijk wel eerder had gewild. Dus als je een baan hebt die je leuk vindt, of als je weet wat je zou willen, zou mijn advies zijn om dat echt vast te pakken en te omarmen. Dat stukje dat echt van jou is: jouw wens, jouw doel, jouw droom, jouw baan, dat geeft heel veel en zorgt dat je echt jezelf even kan zijn. In plaats van de zorgende ouder, waar enorm veel van gevraagd wordt. Niet alleen alle afspraken voor je kind, maar ook slecht slapen en constant "aan" staan. Als je een baan hebt, hoef je op dat moment al die dingen even niet te doen.

Het is een lange tijd een mechanisme van mij geweest om mezelf weg te wuiven. Ook na de diagnose deed ik dit weer. Achteraf gezien had ik dit anders mogen doen. De zin: "ik wuif mezelf niet meer weg, ik ga op avontuur", is dan ook nog steeds helpend voor mij."





DE ROSA STUDIE

DOESJKA HAGENAAR



Vanuit eerder onderzoek en ervaring weten we dat de bestaande meetinstrumenten niet altijd geschikt zijn voor kinderen met Angelman syndroom. Dat komt omdat veel meetinstrumenten een beroep doen op gesproken taal, het vermogen om langere tijd stil te zitten, en je voor langere tijd te concentreren.

DOEL

Het eerste doel van de ROSA studie was het vinden van haalbare uitkomstmaten voor kinderen met Angelman syndroom. We onderzochten de haalbaarheid van vijf innovatieve metingen: eye-tracking, functional Near-Infrared Spectroscopy (fNIRS), indirecte calorimetrie, bio-impedantieanalyse (BIA), en de BOD POD. Het tweede doel van de ROSA studie was om de resultaten van de bovenstaande metingen te verkennen, om gedetailleerder inzicht te krijgen in de kenmerken van Angelman syndroom.

KORTE UITLEG METINGEN

Bij eye-tracking kijkt het kind naar plaatjes of video's op een computerscherm. Onder dat scherm is een eye-tracker bevestigd. Door middel van infrarood licht, dat door het hoornvlies wordt gereflecteerd, meet de eye-tracker waar het kind kijkt op het scherm. Bij fNIRS meten we hersenactiviteit door middel van een strak draadloos hoofdkapje met bijna-infrarode lichtpuntjes. Met indirecte

calorimetrie meten we de snelheid van stofwisseling in rust, waardoor de totale energiebehoefte in kcal per dag kan worden berekend. Tijdens deze meting ligt het kind 30 minuten met een plastic kap over het hoofd. Met de BIA en BOD POD meten we lichaamssamenstelling: vetmassa en spiermassa. Bij de BIA krijgt het kind elektroden via plakkers of knijpers op de handen en voeten, en moeten ze 1 minuut stil liggen. De BOD POD is een ei-vormige capsule waar de kinderen 3 minuten in zitten.

ONS ONDERZOEK

In 2021 en 2022 hebben 28 kinderen met Angelman syndroom (leeftijd 2 tot 18 jaar), samen met hun ouders meegedaan aan de ROSA studie. De eye-tracking en fNIRS metingen werden uitgevoerd in de Sophia Onderzoeksbus, een camper speciaal ingericht voor wetenschappelijk onderzoek. We zagen een uitkomstmaat als haalbaar wanneer (1) ten minste 70% van de deelnemers de meting succesvol voltooide en (2) ten

minste 60% van die deelnemers gegevens van goede kwaliteit had. Aanpassingen aan de testprocedure en redenen voor vroegtijdig stoppen werden genoteerd. Ouders beoordeelden de haalbaarheid en het belang van de uitkomstmaten, en deden aanbevelingen om de haalbaarheid te vergroten.

RESULTATEN

We zagen dat eye-tracking een haalbaar meetinstrument is voor kinderen met Angelman syndroom, mits er wat aanpassingen gedaan kunnen worden aan de taak. Verrassend genoeg zagen we dat ook de BOD POD een haalbare uitkomstmaat was. Ouders beoordeelden de BOD POD als de meest acceptabele meting voor hun kind. fNIRS bleek geen haalbare uitkomstmaat, net als de BIA en indirecte calorimetrie. Bij deze metingen toonden kinderen vaak tekenen van protest. Ouders beoordeelden fNIRS als de minst acceptabele meting voor hun kind: het strakke kapje op het hoofd was voor deze kinderen over het algemeen niet acceptabel. Toen we keken naar de resultaten van deze metingen, zagen we onder andere dat kinderen met Angelman syndroom meer tijd nodig hebben om opvallende visuele stimuli op te merken, en dat zij over het algemeen een hoog lichaamsvet percentage hebben.

CONCLUSIES

Eye-tracking is een haalbare meetmethode voor kinderen met AS. Het kan in de toekomst wellicht gebruikt worden voor het meten van verschillende uitkomsten, zoals sociale voorkeur of taalbegrip. Er moeten dan wel aanpassingen gedaan worden aan de bestaande taken. De BOD POD wordt gebruikt voor het meten van de lichaamssamenstelling. Sinds 2024 is deze in gebruik op onze Angelman poli in het Erasmus MC.

MEER INFORMATIE



Mocht je meer willen lezen over dit onderzoek, dan kan je het wetenschappelijke artikel (in het Engels) bekijken via:

Tot slot willen we alle deelnemers nogmaals hartelijk bedanken voor hun waardevolle bijdrage!



AGENDA

VOORLICHTINGSDAG 'Zorg voor later'

6 April 9:30 tot 17:00 uur

Hotel-restaurant Van der Valk Utrecht

Op een dag wordt je kind 18 jaar en is hij of zij voor de wet volwassen. Er verandert dan veel. Op deze dag komen bewindvoering, mentorschap, testamenten en financiële zaken aan de orde. Een financieel adviseur zal aanwezig zijn. Er zal veel ruimte zijn voor onderling overleg.

WORKSHOPS JAQUIE MILLS

Vrijdag 31 mei en zaterdag 1 juni

Voor deze workshops komt Jaquie Mills speciaal voor ons uit Australië. De eerste dag concentreert zich o.a. op het opbouwen van een sociaal netwerk. De tweede op ondersteunde communicatie. Nadere berichtgeving volgt in een nieuwsflits.

FAMILIEDAG

We denken aan een dag in september. Nadere informatie volgt z.s.m.

WORKSHOP NEUROSPECIALE KINDEREN

Zaterdag 12 oktober

Neurospeciale kinderen leren en reageren anders, omdat hun hersenen zich anders ontwikkelen. De workshop geeft nieuwe inzichten in hoe hun gedrag een weerspiegeling is van onderliggende problemen. Deze kinderen hebben een aantal opvallende overeenkomsten. Ze hebben moeite om zichzelf te ervaren door hun prikkelverwerking. Dat heeft invloed op hun eigen lichaamsbesef, motorische coördinatie (dyspraxie) en executieve functies en gevolgen voor hun sociale, emotionele, communicatieve en cognitieve ontwikkeling. Anneke Groot geeft de workshop. Zij is trainer van professionals en ouders bij Stichting Horison en is al jarenlang een gewaardeerd deskundige op het gebied van autisme. Nadere informatie volgt.

INFORMATIEDAG ALGEMEEN

Zaterdag 23 november

Nadere informatie volgt.



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 24687421

IBAN: NL14 INGB 0004 7366 66



Redactie:

Violeta Giurgi
Esther Roth
Anita Veldman-Bron
Mannin de Wildt

Eindredactie:

prof.dr. Rob M. Heethaar

Redactieadres:

rob.heethaar@angelmansyndroom.nl

Drukwerk:

RDSrepro B.V.

Samenstelling via:

 WaihonaPedia platform

Opmaak:

Studio Pimp - grafisch ontwerp & dtp

Redactieadres:

rob.heethaar@angelmansyndroom.nl



www.angelmansyndroom.nl

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