

April 2025 | Nieuwsbrief nr. 37

Van de voorzitter

Over heden
en verleden | pag. 2

In Memoriam

Johan Verdonk | pag. 4

Kinderbekkenthérapeut

Wanneer poepen en
plassen niet
vanzelfsprekend is | pag. 4

Interview met

Marit Dekkers | pag. 6

Angelman en beweging | pag. 8

Passend onderwijs is
mensenwerk: **zorg voor
zoon met Angelman
syndroom** | pag. 10

En ik dan?
| pag. 14



VAN DE VOORZITTER

ROB HEETHAAR

OVER HEDEN EN VERLEDEN

Dit jaar is onze vereniging in zijn huidige vorm aan het tiende jaar van haar bestaan begonnen. Vanaf het begin is ons ledental ieder jaar gestaag is toegenomen van 160 tot bijna 260. Ook dit jaar hebben zich alweer drie nieuwe leden aangemeld. Wij hopen dat zij zich snel thuis zullen voelen in onze vereniging, goede contacten krijgen met andere leden en antwoorden kunnen krijgen op veel van hun vragen. Ook de financiële ondersteuning van VWS is in de loop van ons bestaan toegenomen van ongeveer € 45.000,- in 2016 tot € 78.150,- dit jaar. Die toename maakt het mogelijk meer activiteiten te ontplooiën, meer projecten uit te voeren en taken uit te besteden, zodat niet alles door vrijwilligers moet worden gedaan. Bijzonder belangrijk is te zien dat steeds meer leden voor een bepaalde tijd zich willen inzetten voor activiteiten van de vereniging.

Aan onze vereniging is een lange geschiedenis voorafgegaan. In 1965 heeft de Engelse kinderarts Harry Angelman voor het eerst een wetenschappelijk artikel gepubliceerd onder de naam 'Puppet Children' over de bijzondere eigenschappen van drie kinderen in zijn praktijk. In 1982 werd deze naam veranderd in Angelman syndroom.

In 1985 werd de Prader-Willi vereniging opgericht. Zeven jaar later konden ook mensen met het Angelman syndroom daar lid van worden en werd de naam veranderd in Prader-Willi/Angelman vereniging. Omdat de problemen van beide syndromen in chromosoom 15 liggen leek een samenwerking tussen beide groepen van belang voor een oplossing. Maar in 2015 gaven



Overhandiging van de cheque

Prader-Willi-leden aan een aparte organisatie te willen vormen. Dat heeft in januari 2016 geleid tot de vorming van de Prader-Willi Stichting en de Vereniging Angelman Syndroom Nederland. In 2010 werd het Expertisecentrum Angelman syndroom bij het Erasmus Medisch Centrum opgericht en in 2019 de Angelman Syndrome Alliance, een samenwerkingsverband tussen 14 verschillende landen, met als doel gelden in te zamelen om fundamenteel onderzoek te bevorderen. Daarbij speelde Betty Willemsen, tevens oprichter van de Nina-Foundation een belangrijke rol. Deze laatste organisatie is inmiddels opgeheven.

Ook in 2019 werd de Stichting WaihonaPedia opgericht, een samenwerkingsverband van 7 organisaties voor zeldzame aandoeningen (PGO's), waaraan ook wij deelnemen. VWS gaf in 2023 te kennen een samenwerkingsverband van tenminste vijf PGO's onder voorwaarden financieel te willen ondersteunen. Dat samenwerkingsverband mocht geen stichting zijn, maar moest een vereniging zijn. Daarom is in 2024 de Federatie WaihonaPedia opgericht die deels taken van de Stichting heeft overgenomen en daardoor in aanmerking kwam voor belangrijke subsidies van VWS.

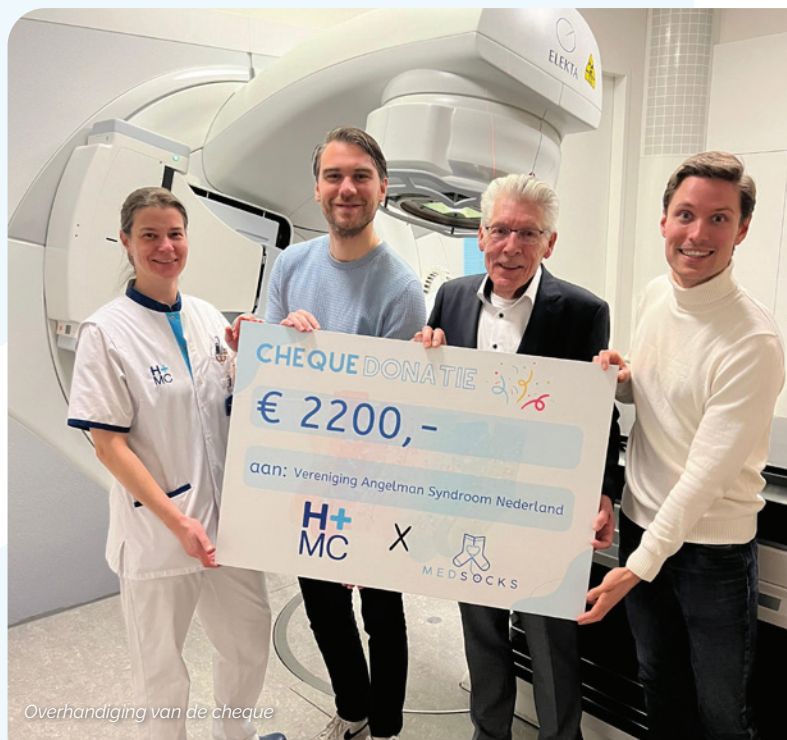
Meer informatie over de historie is te vinden op onze website:



FINANCIËN

Met genoeg kan ik u meedelen dat we ook dit jaar weer allerlei activiteiten kunnen ontwikkelen onder zeer gunstige voorwaarden van onze leden doordat het ministerie van VWS onze vereniging een subsidie van € 78.150 heeft toegekend voor de activiteiten die vallen onder: informatievoorziening, lotgenotencontact en belangenbehartiging. Ook de samenwerking met de zes andere patiëntenorganisaties in het WaihonaPedia-project kan verder worden geïntensiveerd omdat ook deze organisatie een mooie subsidie heeft ontvangen van ruim € 170.000,-. Die samenwerking maakt het mogelijk krachten te bundelen op de gebieden waar alle PGO's mee te maken hebben, zoals b.v. wetgeving, verzekeringen, hulpmiddelen, huisvesting, informatievoorziening naar leden etc.

Maar naast de VWS-steun zijn er ook leden die ons steunen met donaties, hetzij incidenteel, hetzij maandelijks, hetzij via een meerjarig contract. Ook donaties uit het bedrijfsleden vergroten onze mogelijkheden onderzoek te stimuleren. Zo ontvingen we in december een mooie donatie van € 2.200,- van Medsocks. Dit bedrijf had een fotowedstrijd uitgeschreven onder medische afdelingen in ziekenhuizen. De afd. Radiotherapie van het Haaglanden Ziekenhuis waar ons lid, Petra Riethoff, werkt heeft de wedstrijd gewonnen met een zeer aansprekende foto, die in onze nieuwsbrief van december 2024 is opgenomen.



Op 16 december overhandigden de oprichters van Medsocks, dhr. Daniël van der Does (l) en Miguel Jansen (r) de cheque aan onze voorzitter in aanwezigheid van een glimlachende Petra. Beide oprichters zijn ook als arts werkzaam.



Netbeheerder Tennet stelde in de kersttijd van vorig jaar € 10.000,- beschikbaar voor drie goede doelen. Medewerkers mochten de bestemming bepalen. Van de ongeveer 80 voorgestelde goede doelen kwam op de eerste plaats: KiKa Nederland, op de tweede Alzheimer en op de derde onze vereniging. Dat laatste geschiedde door de krachtige werving van twee Tennet-medewerkers: Angelique Avink, die een zus heeft met Angelman syndroom en Johan Riethoff, met een zoon met Angelman syndroom. Op 9 januari j.l. reikten beiden de cheque uit aan onze voorzitter op het hoofdkantoor van Tennet in Arnhem.

Als met al ontwikkelingen die ertoe leiden dat we de toekomst met groot vertrouwen mogen tegemoet zien. Er wacht ons weer een inspirerend jaar.

Met vriendelijke groet,
Rob Heethaar



SAVE THE DATE

21 september a.s.
**Familiedag in de Apenheul
in Apeldoorn**

IN MEMORIAM



In januari j.l. bereikte ons het droeve bericht dat na een kort ziekbed Johan Verdonk is overleden op 86-jarige leeftijd.

Johan en echtgenote traden als een van de eerste Angelman leden toe tot de Prader Willy/Angelman vereniging.

Vele jaren heeft hij de website van de Angelman community vormgegeven in de tijd van de Prader-Willy/ Angelman vereniging. Ouders en familie heeft hij zo toegang gegeven tot belangrijke informatie.

Wij herinneren hem als een zeer aimabele man die altijd bereid was anderen te helpen, niet alleen binnen de Angelman community, maar ook stond hij anderen met raad en daad terzijde op ICT-gebied.

Wij hopen dat zijn echtgenote en familie de kracht zullen hebben dit grote verlies te verwerken.

Namens bestuur en leden.

KINDERBEKKEN-THERAPEUT

WANNEER POEPEN EN PLASSEN NIET VANZELFSPREKEND IS

SIMONE REIJERS

Zindelijk worden is een mijlpaal in het leven van onze kinderen. Als dit dan ook anders loopt dan verwacht geeft dit veel uitdagingen voor ouders/verzorgers. Er zijn grotere luiers nodig, kinderen houden de plas en poep lang op, technieken om het aan te leren lijken niet te werken of het verschonen of naar de wc gaan wordt een grote strijd. Soms kan een vorm van medicatie of kinderbekken therapie helpen.

Kinderbekkenthérapeuten ondersteunen ouders/verzorgers en de kinderen die problemen ervaren op het gebied van zindelijkheid, poepen en plassen of andere uitdagingen hebben in het bekkengebied. Een kinderbekken therapie is een bekkenfysiotherapeut of een kindersfysiotherapeut die een aanvullende 1-jarige opleiding heeft gedaan tot kinderbekken therapie.

Kinderen kunnen bij een kinderbekken therapie terecht wanneer bijvoorbeeld het zindelijk worden moeilijk gaat of niet (helemaal) lukt. Deze therapeuten kijken en onderzoeken samen met ouders en kind of hier medische redenen voor zijn. Dat kan bijvoorbeeld de blaas capaciteit zijn (te klein/groot), of een overactieve blaas, een neurogene blaas en darmproblemen zoals obstipatie. En ze kijken hoe de bekkenbodem functioneert en hoe de toilethygiëne is. Daarnaast zal er ook motorisch en sensorisch gekeken worden of de voorwaarden voor een uiteindelijke zelfredzaamheid, zoals zelfstandig kunnen zitten op de wc, aanwezig zijn. Ouders wordt gevraagd om een poepdagboek en een plas- en drink dagboek bij te houden om inzicht te krijgen in medische vraagstukken, maar ook om inzicht te krijgen in drinkgedrag, plasgedrag etc.



Obstipatie is bijvoorbeeld, zeker bij kinderen die minder bewegen, een veel voorkomende diagnose. Ook bij Angelman Syndroom. Obstipatie kan zorgen voor ongewild verlies van ontlasting (doordat het langs de opstopping sijpelt), te strakke bekkenbodem en een verminderd gevoel in het bekkengebied waardoor aandrang voelen moeilijk wordt.

Als er sprake is van obstipatie wordt er vaak macrogol voorgeschreven om de poep zacht te houden. Dit is een poeder dat door het drinken kan worden gedaan in de ochtend. Dit is langere tijd te gebruiken. Vaak wordt er macrogol met een smaak voorgeschreven, wat niet altijd door de kinderen wordt gewaardeerd. Echter is er ook macrogol (macrogolum 4000) op de markt dat amper een smaak heeft. Dit valt in de bijvoorbeeld de limonade minder op. Het kan voorkomen dat macrogol niet altijd in de juiste dosering wordt gebruikt. Dat er bijvoorbeeld te weinig wordt gedronken en maar af en toe wordt ingezet i.p.v. dagelijks. Bij macrogol is het belangrijk dat er goed met de therapeut of kinderarts wordt afgestemd met welke hoeveelheid er wordt gestart en wanneer er over wordt gegaan op een onderhoudsdosis. Dit in combinatie met evt. therapie om de toilethouding te verbeteren en oefeningen voor de bekkenbodem kan leiden tot makkelijker poepen en misschien wel tot poepen op de wc!

WAAR MOET JE AAN DENKEN OM POEPEN OP DE WC VOOR ELKAAR TE KRIJGEN??

Doel één is in eerste instantie een normale stoelgang creëren. Voeding met voldoende vezels helpt daarbij. Ook bewegen ondersteunt de stoelgang.

Vervolgens kun je gaan kijken wanneer op de dag een kind vaak poept. Dit is meestal na een maaltijd omdat de darmen dan aan het werk gaan. Het is dan ook een mooi moment om een kind na een maaltijd even op de wc te

zetten (max 5 min) om te kijken of er ontlasting komt. Maar een ander moment, wanneer er voldoende tijd en rust is kan ook. Belangrijk hierbij is dat een kind ontspannen kan zitten. Bij jonge kinderen houdt dit bijvoorbeeld in dat er een krukje en een brilverkleiner aanwezig moet zijn. Een kind moet ontspannen kunnen zitten met ontspannen benen en een ontspannen buik zodat de bekkenbodem ook kan ontspannen.

“Een kind moet ontspannen kunnen zitten met ontspannen benen en een ontspannen buik zodat de bekkenbodem ook kan ontspannen.”

Bij het oefenen gaat het niet om het resultaat maar om de inzet, dus het proberen wordt beloond! Vaak gaat dit proces niet makkelijk en lopen ouders/verzorgers tegen uitdagingen aan. Hulp van een professional zoals kinderbekkentherapeut kan dan een uitkomst bieden. Die kan meedenken in mogelijke oplossingen, in de stappen die gemaakt kunnen worden en kan support geven aan de ouders. De huisarts of kinderarts kan doorverwijzen naar een kinderbekkentherapeut.

Een andere oorzaak waarom poepen niet vanzelf gaat kan zijn dat een kind angst heeft om bloot te poepen. Een mogelijke aanpak daarvoor is om eerst met een luier aan op de wc zitten. Vervolgens wordt gedurende een aantal dagen of weken steeds een iets groter gat in de luier geknipt. Op die manier wordt de angst om “bloot” te poepen langzaam overwonnen. Wat ook prettig is in deze fase zijn luierbroekjes die je makkelijk omhoog en omlaag doet, zoals een onderbroek.

Een goede stoelgang draagt bij aan het welbevinden en het is het daarom waard om hier voldoende aandacht aan te besteden.

Interview met Marit Dekkers

MANNIN DE WILDT

Op de informatiedag via Waihonapedia ontmoette ik Marit Dekkers. Zij vertelde me liefdevol over haar tante Helma van 72 met het Angelman syndroom. Nieuwsgierig naar haar verhaal, belde ik haar voor een interview. Marit vertelt:

“Toen ik een baby was, hing tante Helma al over mijn kindervagen heen. Zij keek mij nieuwsgierig aan en er ontstond een bijzondere band tussen ons. Op haar 44e werd pas de diagnose Angelman syndroom gesteld. Nu ben ik een volwassen vrouw en als ik nu op de groep binnenloop waar zij woont als 72-jarige, zie ik het direct als er iets aan de hand is. Begeleiders zien vaak het verschil niet tussen een gespannen en ontspannen lach. “Ze is zo vrolijk vandaag” zeggen ze dan. Terwijl ik aan haar mimiek en lichaamshouding zie dat er iets is waar zij spanning over ervaart. Ik ben altijd blij als er begeleiders zijn die een tijd blijven. Ook zij leren haar dan beter kennen.

Mijn tante Helma is de zus van mijn vader, het middelste kind van drie. De oudste broer, mijn oom, is in 2020 plotseling overleden aan een hartstilstand. Hij regelde als curator en bewindvoerder met zijn vrouw alles voor tante Helma. Dat hadden mijn opa en oma zo gekozen. Er is destijds nooit gedacht om mijn vader erbij te betrekken. Ik ging met mijn vader natuurlijk altijd wel langs bij Helma, maar door het overlijden van mijn oom, moest mijn vader ineens alle financiële zaken en zorgtaken overnemen van zijn broer. Mijn vader heeft gevraagd of ik mede met hem curator en bewindvoerder wilde worden zodat we de zorg samen konden gaan doen. Het was een heftige emotionele tijd voor hem. Naast het afscheid van zijn broer moest hij van alles regelen voor Helma. Alle financiële zaken en zorgtaken moesten overgezet worden. We moesten om te beginnen bewijs aanleveren dat zijn broer, mijn oom, echt overleden was en via de rechtbank moest hij aangewezen worden als de nieuwe bewindvoerder van Helma. Hij heeft toen mijn hulp ingeroepen. Samen hebben we de taken verdeeld: mijn vader het financiële deel en ik de inhoudelijke zorg, zoals een orthese aan laten meten, een te oude rolstoel vervangen en besprekingen voeren over haar zorg. Maar we hebben nauw contact bij elke verandering of contact wat er is met derden, zodat we beide op de hoogte blijven van alles.



“Begeleiders zien vaak het verschil niet tussen een gespannen en ontspannen lach. “Ze is zo vrolijk vandaag” zeggen ze dan.”

Op haar dertiende ging Helma uit huis. Ze heeft op verschillende plekken in Nederland gewoond. Het was soms heel ver rijden om haar te bezoeken. Gelukkig kwam ze uiteindelijk weer dichterbij haar ouders te wonen. Daardoor ging ze in de weekenden weer naar huis. Op een gegeven moment werd het lopen van Helma heel erg moeilijk. Haar heupen waren helemaal versleten. Daarom ging ze in 2001 naar het ziekenhuis waar ze allebei de heupkoppotten eraf hebben gehaald. Dat was helaas echt nodig. Het gevolg was dat ze helemaal niet meer kon lopen. Haar vader, mijn opa, werd op datzelfde moment opgenomen op de IC. Hij is daar toen overleden. Toen Helma na haar ziekenhuisopname weer thuis kwam, heeft zij nog lang gezocht naar haar vader. Misschien omdat ze tegelijk naar het ziekenhuis gingen en zij alleen terugkwam. Oma vertelde er wel over, maar het leek niet door te dringen. Er hangen foto's van opa in haar kamer. Ze knuffelt deze en heeft er nog altijd aandacht voor. Toen oma overleed, was ze aanwezig bij het afscheidnemen en het sluiten van de kist. We hebben er voor haar bewust voor gekozen Helma niet bij de dienst aanwezig te laten zijn. Dit zou te onrustig zijn voor haar met zoveel vreemde mensen. Ze werd bij het afscheid door vier personen in haar rolstoel opgetild, zodat ze haar moeder kon zien. Op dat moment begon Helma te zwaaien en te roepen en ze zag dat er geen reactie meer kwam van haar moeder. Toen zagen we dat Helma wat tranen liet. Ze hield zelden, maar nu liepen de tranen over haar wangen. Naar oma heeft ze nooit meer gezocht.

Ik pakte de zorg voor mijn tante zo snel op omdat ik in het dagelijks leven PGB-zorgverlener ben bij gezinnen thuis. In



Eind jaren 50 leert Helma lopen



Marit als jong meisje met haar tante

die tijd werkte ik ook bij een gezin met een Angelman kind van drie jaar. Hij had een spraakhulpmiddel. Toen kreeg ik een idee. Waarom heeft mijn tante dat niet?

Ze is geïnteresseerd in digitale middelen. Ze kijkt graag naar foto's, wijst ernaar, maakt geluiden en kijkt vervolgens naar me. Ze wil er echt iets over vertellen. Toen dacht ik: er zit meer in. Ik zocht contact met de logopedist van de woongroep. Die onderzocht waar de interesses van Helma lagen, maar vond het lastig om in te schatten of een spraakhulpmiddel passend zou zijn. Daarom riep ik de hulp in van dokter Valstar van de 18+ Angelman poli in het Erasmus MC. Mijn tante kreeg eerst een planstrook met 6 plaatjes. Op dat moment was ze net 70 geworden. Als snel was me toen al duidelijk dat ze ontdekte dat hiermee meer mogelijk was om te communiceren dan dat ze dat tot dat moment kon. Er zat een knop tussen met "ik heb hulp nodig". Die zette zij heel handig in voor van alles: als ze de TV aan wilde, of als ze wat wilde drinken. Op een dag gebruikte ze deze knop om een begeleider bij zich te roepen. Toen die kwam, zei ze met een andere knop: "grapje". Ze moest er zelf heel hard om lachen.

Dit doet ze vooral bij begeleiders die ze echt heel erg leuk vindt. Als tussenstap heeft ze nu de Supertalker met 8 plaatjes en verschillende kaarten. Maar binnenkort gaat ze overstappen op een tablet met een spraakapp met 45 pictogrammen.

"Dokter Valstar zag ook direct: er zit van alles in haar hoofd, maar het kon er nooit uit."

Op de Angelman poli mocht ze even een iPad met Proloquo2Go verkennen. Ze was totaal gefascineerd en bleef uitproberen tot ze ermee gezegd had: "willen, Mc Donalds, nicht". Dat vond ik zo geweldig! Ze had nog nooit een spraakhulpmiddel in handen gehad en ze wist duidelijk wat ze wilde zeggen. Dokter Valstar zag

ook direct: er zit van alles in haar hoofd, maar het kon er nooit uit. Daardoor ontstonden in het verleden wel eens "gedragsproblemen", omdat Helma zich niet goed kon uiten en zich niet gehoord voelde. De afgelopen jaren heb ik dat veel minder gezien bij haar sinds ze OC gebruikt. Nog steeds zet ze klanken en ergens naar wijzen in voor de snelle communicatie. OC gebruikt ze vooral bij begeleiders die haar kennen, waarvan ze weet dat ze haar en haar hulpmiddel serieus nemen. Naar flexwerkers roept ze alleen maar. Ze voelt het aan als mensen haar hulpmiddel ingewikkeld of onbelangrijk vinden. Dus kennis over OC bij het personeel is belangrijk, anders verwatert het en daar heeft Helma last van. Sinds ze begrepen wordt met haar communicatiehulpmiddel is ze veel blijer. Er is aandacht voor haar communicatie en dat maakt een wereld van verschil. Ze wilde zich altijd al uiten op een bredere manier, maar er is nooit gekeken naar haar mogelijkheden voor communicatie. Terwijl communicatie een eerste levensbehoefte is. Het is mijn ervaring dat ondersteunde communicatie wordt aangemerkt als "meerzorg". Er is geen tijd of geld voor, personeel moet op cursus. Gelukkig wordt het nu wel opgepakt en we gaan nu met de logopedist van de woning kijken hoe ver ze ons kan ondersteunen. Anders gaan we een logopedist inhuren (particulier) die mee gaat kijken in het OC-traject. Ik heb zelf de tijd niet om dit steeds aan te sturen, dat doet zij. Ook het personaliseren van de iPad van Helma straks.

"Ik doe alles voor mijn tante: we zijn twee handen op een buik."

Het blijft een zorg om alles wat goed is voor Helma in de gaten te houden. Bij haar woning is een communicatiepaspoort gemaakt over wat belangrijk is voor Helma en wat wel en niet werkt. Ik hoor vaak dat ze hier graag in kijkt met begeleiders. Een tijdje terug is ze naar een rustiger groep overgeplaatst, omdat ze ouder werd. Dat



Marit en haar tante Helma

was geen goede zet. De redenatie dat je het rustiger aan gaat doen op je 65e was niet iets dat bij haar paste. Helma heeft prikkels en reuring nodig. Dan heeft ze het naar haar zin. Ze kwijnde een beetje weg en gedragsproblemen kwamen weer terug zoals rumineren en haren trekken. Daarom zijn we op zoek gegaan naar een dagbestedingsgroep en gelukkig hebben we die gevonden. Er zitten veel mensen met Down syndroom in die erg levendig zijn. Ze vindt het geweldig. Personeelstekorten blijven helaas. Er komen steeds weer nieuwe artsen en niet iedereen leest haar dossier goed. Ik doe alles voor mijn tante: we zijn twee handen op een buik. Mijn vader en ik zijn haar stem. Zo hebben we voor haar nu een pinguïnlamp gekocht die van kleur verandert. Ze ziet aan de kleur of ze al uit bed mag. Als hij nog rood is, moet ze nog in bed blijven, het is nog nacht. Ze lijkt dit steeds beter te gaan begrijpen. Ze slaapt daardoor beter. Maar ik moet tegen iedereen blijven zeggen: ze begrijpt het echt allemaal, ga ervan uit dat ze je begrijpt als je iets uitlegt.

Ik blijf genieten van mijn tante Helma. Ze is natuurlijk op leeftijd nu en als ze overlijdt, gaat het mij geen goed doen. Er is wel opgeschreven wat er moet gebeuren bij de uitvaart, maar dat die dag gaat komen maakt me bang. Ze raakt me altijd, zoals tijdens mijn zwangerschap. Ze voelde aan mijn buik en begreep dat daar een kindje groeide. Helma is dan wel niet mijn kind, maar zo voelt het soms wel. Ze is een hele bijzondere vrouw. Zij heeft een speciaal plekje in mijn hart."



ANGELMAN EN BEWEGING

VIOLETA EN ROBERT KOEKENBERG

Angelman en beweging, dat gaat vaak niet vanzelf. Het is algemeen bekend, bewegen is belangrijk voor iedereen. Actief blijven draagt niet alleen bij aan de fysieke gezondheid, maar ook aan het welzijn, de sociale interactie en het plezier.

BELANGRIJKE VOORDELEN VAN BEWEGEN:

- ✓ Regelmatige beweging helpt bij balans, spierkracht en coördinatie.
- ✓ Samen bewegen met familie of in een groep draagt bij aan sociaal contact en plezier.
- ✓ Fysieke activiteit helpt bij het reguleren van emoties en in het algemeen beter slapen

Daarnaast is bij mensen met Angelman Syndroom beweging ook belangrijk voor een betere stoelgang en zeker in de jonge jaren voor een betere botgezondheid.

We weten dat er tussen mensen die Angelman hebben grote verschillen bestaan m.b.t. de motorische mogelijkheden, vooral afhankelijk van het type Angelman Syndroom. Daarnaast is er ook een erfelijke component, sommige mensen zijn nu eenmaal motorisch sterker dan andere mensen en dit heeft ook te maken met de lichaamsbouw.



Anna met haar vader Robert



Anna met haar moeder Violeta

Er zijn mensen met Angelman die kunnen lopen en ook leren zwemmen, er zijn ook mensen die alleen onder begeleiding een stukje kunnen lopen en/of een transfer doen en er zijn ook mensen die vrijwel volledig aan hun rolstoel gekluisterd zijn.

"Anna slaapt beter als ze meer bewogen heeft."

In ons geval is het zelfs zo dat de mogelijkheden om te bewegen in de loop van Anna's leven er ondanks alle inspanningen op achteruit zijn gegaan. Toen Anna kleiner was kon ze op een gegeven moment zonder hulp een stuk lopen. Na een zware epileptische aanval is hier jaren van oefenen verloren gegaan en het is nooit meer geworden als toen. Daarna heeft Anna ook een scoliose-operatie moeten ondergaan om te voorkomen dat ze helemaal krom zou groeien en sowieso niet meer zou kunnen lopen. Onze hoop was dat na de operatie met de vastgezette rechte rug de mogelijkheden tot zelfstandig lopen weer toe zouden nemen, dit is niet echt gebeurd. Anna is net 18 geworden en we zijn heel blij dat ze kleine stukken ondersteund door ons kan lopen. Daardoor kan ze de transfers naar toilet, bed, bank of rolstoel maken. We merken dat bewegen belangrijk is. Anna slaapt beter als ze meer bewogen heeft (komt ook doordat ze dan fysiek meer vermoeid is natuurlijk!), haar stoelgang verbetert ook als ze meer beweegt. Daarnaast is er natuurlijk ook nog de 'gewicht' component.

Toen ze kleiner was, was bewegen een makkelijker onderdeel van haar dagelijkse activiteiten. Ook omdat ze dan meer omringd was door kinderen wat extra motivatie gaf. Ze vond het heerlijk om trampoline te springen samen met ons. Zelfs in de winter ging ze standaard richting de trampoline als ze thuis kwam van school of van een stukje auto rijden. Nu ze ouder is en passiever is geworden, wordt het steeds lastiger om meer beweeg-/sport momenten in te bouwen. In onze zoektocht naar

een mogelijke sportschool kwamen we er achter dat in onze omgeving (Betuwe) niet echt veel mogelijkheden zijn voor mensen die naast een fysieke beperking ook een verstandelijke beperking hebben. We proberen regelmatig met haar te gaan zwemmen omdat ze in water (1,40 m diep) zelfstandig kan lopen. Maar helaas heeft ze het afgelopen jaar veel medische problemen gehad waardoor zwemmen meer een uitzondering werd. Nu het weer wat beter met haar gaat willen we weer gaan kijken naar mogelijkheden om meer samen te bewegen.

Ons lukt het vaak om Anna bijvoorbeeld in de avond te motiveren om op een fysiobal te springen (ondersteund door ons) met een leuke (muziek) video op de televisie. Op de dagen dat haar energieniveau het toelaat, springt ze rond de 30 minuten. We hopen nu het voorjaar eraan komt, dat we weer langzaam onze standaard trampoline work-out kunnen opbouwen. We hebben ook een fiets (Fun-to-Go) met een extra ingebouwd hulpstuk, zodat haar benen meebewegen tijdens fietsen.

Ondanks dat het voor een aantal mensen praktisch (vrijwel) niet mogelijk is om echt in beweging te komen willen we toch bij deze het belang voor elke mogelijkheid die er wel is benadrukken voor het algemeen welzijn van onze kinderen. Een statafel kan helpen om meer druk op de botten te geven, wat goed is voor de botontwikkeling. Daarnaast kan (samen) trampoline springen, vooral wanneer kinderen nog jong zijn, een leuke en waardevolle activiteit zijn. Het versterkt niet alleen de botten, maar helpt ook bij het ontwikkelen van spierkracht en het verbeteren van spiercontrole. Verder biedt trampoline springen diepe druk en vestibulaire stimulatie, wat bijdraagt aan een betere zintuiglijke integratie.

We zijn heel benieuwd naar de manieren waarop jullie samen met jullie kinderen bewegen. Hebben jullie leuke ideeën, tips of misschien inspirerende foto's die jullie met de redactie willen delen? We horen het graag.

PASSEND ONDERWIJS IS MENSENWERK: ZORG VOOR ZOON MET ANGELMAN SYNDROOM

ESTHER ROTH



Artikel eerder gepubliceerd door het Nederlands Jeugdinstituut (NJI)

Martine is de moeder van Jurre (11), een jongen met het Angelman syndroom. Door zijn ernstige verstandelijke en lichamelijke beperkingen heeft Jurre intensieve ondersteuning nodig. In haar zoektocht naar passend onderwijs en zorg heeft Martine veel uitdagingen overwonnen. Ze zet alles op alles om Jurre te helpen bij zijn ontwikkeling. Dat vraagt om goede samenwerking met professionals, veel geduld, doorzettingsvermogen en creatieve oplossingen.



*De foto van Martine en Jurre op deze pagina
is gemaakt door Jennita Stegeman (Karakter Fotografie).*

EEN ONZEKERE TOEKOMST: DE DIAGNOSE VAN HET ANGELMAN SYNDROOM

Toen Martine en haar man van de arts hoorden dat hun zoon Jurre het Angelman syndroom heeft, kwamen zij voor een onzekere toekomst te staan. Door het Angelman syndroom heeft Jurre een ontwikkelingsachterstand. Dit uit zich in spraakproblemen, moeite met lopen, een slaapprobleem en epilepsieaanvallen.

In hun zoektocht naar passende zorg voelden ze zich als ouders vaak alleen. 'We leven in Nederland, waar de zorg goed geregeld zou moeten zijn. Je verwacht ondersteuning om je kind een goede start te geven, zoals fysiotherapie en logopedie, maar dat was er niet. We werden naar huis gestuurd met het nieuws dat onze zoon zwaar gehandicapt was en we moesten het verder zelf maar uitzoeken. Had de kinderarts maar gezegd "Hier heb je mijn telefoonnummer, als je vragen hebt, bel me maar". Dat had ons al zoveel geholpen.'



DE ZOEKTOCHT NAAR PASSEND ONDERWIJS

De zoektocht naar geschikt onderwijs voor Jurre bleek minstens zo moeilijk. Martine en haar man besloten om Jurre zo normaal mogelijk op te voeden en schreven hem daarom in op een reguliere peuterspeelzaal. 'We wilden dat hij zou worden opgenomen in de gemeenschap. Dat hij gewoon een kind kon zijn, en niet alleen een kind met een beperking.' Ze huurden een ambulante begeleider in die Jurre twee ochtenden per week op de peuterspeelzaal kon begeleiden, maar al snel bleek dat Jurre meer ondersteuning nodig had dan het reguliere onderwijs kon bieden.

ONDERWIJS OF LEERPlichtONTHEFFING?

Na twee jaar op de reguliere peuterspeelzaal kwam Jurre in de introductiegroep van het orthopedagogisch dagcentrum (ODC) terecht. Bij het ODC werd duidelijk dat ze ook daar niet goed wisten welke vervolgstappen ze Jurre moesten aanbevelen. 'Ze gaven aan dat Jurre niet naar het speciaal onderwijs kon omdat hij niet zindelijk was. Opnieuw een tegenslag. Waar moet hij dan heen?' De orthopedagoog stelde een leerplichtonthefing voor. 'Dat was een ontzettend moeilijk moment voor mij als moeder, omdat het leek alsof Jurre niet dezelfde kansen kreeg als andere kinderen.'

Voor Martine en haar man voelde de strijd voor de

juiste ondersteuning voor Jurre eenzaam. Jurre had laten zien dat hij goed kon functioneren in een gewone peuterklas met een eigen begeleider. Ze wilden dat hij gewoon naar school ging, zodat hij leerde omgaan met andere kinderen. 'Jurre kan niet praten en kwijlt enorm. Niet iedereen vindt het leuk als hij je meteen vastpakt. Maar als je Jurre op een groep zet met allemaal andere kinderen die kwijlen en elkaar zomaar vastpakken, leert hij daar niks van. Maar het lukte maar niet om een school te vinden die de juiste begeleiding bood.'

HOOP VOOR DE TOEKOMST

Op een dag ontdekte Martine dat het ODC naar een nieuwe locatie verhuisde waar alles bij elkaar kwam: een kindcentrum, regulier onderwijs, kinderopvang en speciaal onderwijs. Een ontmoeting met de nieuwe directeur Huub, bracht de gehoopte verandering voor Jurre. 'Ik vertelde Huub over mijn werkervaring met gehandicapten, en hoe deze kinderen vaak beter functioneren in een gemengde groep waar ze van anderen kunnen leren. Huub luisterde naar mijn verhaal en zei: "Ik weet nog niet hoe, maar we gaan dit doen. We gaan iets regelen." Deze woorden gaven Martine de hoop die ze zo hard nodig had.

HET ONDERWIJSZORGGROEPJE

De ontmoeting met Huub veranderde alles. Hij had een visie die verder ging dan wat de meeste anderen zagen.

Hij zag mogelijkheden in plaats van obstakels. Samen met Lianne, een begeleidster van het ODC, richtte Huub een speciaal onderwijzorggroepje op. Hier gaven ze een klein groepje kinderen met zorgbehoeften de kans om in een veilige en ondersteunende omgeving te leren. 'Lianne schoolde zich zelfs om tot lerares, zodat ze naast zorg ook onderwijs kon bieden aan deze kinderen.'

Het onderwijzorggroepje bevond zich in een apart lokaal in het pand van het speciaal onderwijs. 'Het lokaal was zo ingericht dat het de kinderen rust bood; met rustgevend kleuren en aparte zithoekjes. Hier konden de kinderen op hun eigen tempo leren. Dit zorgde voor een gevoel van geborgenheid, waarin Jurre en de andere kinderen konden groeien zonder overprikkeld te raken.'

Regelmatig maakten ze uitstapjes naar een klas in het speciaal onderwijs, zodat ze konden leren van hun leeftijdsgenoten. 'Als de lessen te moeilijk werden, ging hij met zijn groepje terug naar hun eigen lokaal. Deze manier van leren, ook wel "afkijkonderwijs", hielp Jurre enorm in zijn ontwikkeling.'

SAMENWERKEN VOOR EEN PASSEND VERVOLG

'Toen Jurre in groep 4 zat, werd hij te oud voor de onderwijzorggroep', vertelt Martine. 'Maar er was geen vervolgstap voor hem. Ze stelden voor dat hij terug zou gaan naar het orthopedisch dagcentrum, maar dat wilde ik absoluut niet. Hij liet juist zien dat hij stappen zette in het onderwijs. Samen met een comité van twaalf mensen, inclusief leerkrachten en psychologen, bespraken ze de toekomst van Jurre. Het voelde alsof de beslissingen al gemaakt waren zonder mij, dus ik raakte gefrustreerd en emotioneel.'

'Mijn man en ik mochten uiteindelijk zelf aangeven wie we bij dit besluit wilden betrekken. We vroegen Lianne en Huub er weer bij. Lianne gaf aan dat ze bij het onderwijzorggroepje zou blijven en ons op dit moment niet verder kon helpen, maar Huub besloot meteen actie te ondernemen. Twee weken later kwam hij met het idee om Jurre, die toen in groep 5 zat, mee te laten doen met een groep 8. Hij dacht dat Jurre zich aan de oudere kinderen zou kunnen optrekken, maar er moest eerst gekeken worden of de leerkracht dit zag zitten.'



WIE HAD GEDACHT DAT HIJ HET ZO VER ZOU SCHOPPEN?

De juf, die net uit het reguliere onderwijs kwam en nieuw was in het speciaal onderwijs, had haar twijfels en wilde meer informatie. 'Ik ben altijd heel open, dus ik zei: "Wat vind je spannend? Wat wil je weten?" Ze stelde wat voorwaarden, zoals dat Jurre niet zonder begeleider in de klas mocht zijn. Ik begreep dat en beloofde dat ik hem in zo'n geval meteen zou ophalen. Ook bij een epilepsieaanval zou ik direct komen. Dat stelde haar gerust, en uiteindelijk regelden we samen de begeleiding voor Jurre. Drie dagen per week zorgde ik zelf voor een begeleider, en de andere twee dagen zorgde Huub voor een onderwijsassistent.'

Zo heeft Jurre uiteindelijk drie jaar in groep 8 gezeten. 'Aan het eind van die periode was de juf zelfs emotioneel bij zijn afscheid, omdat hij haar en de klas zoveel had gebracht. Hij hoorde er echt bij, en alle klasgenoten wilden hem graag helpen. Het was prachtig om te zien hoe ze leerden om voor een ander te zorgen.' Voor Martine was dit een moment om nooit te vergeten. 'Wie had ooit gedacht dat Jurre het zo ver zou schoppen? Tot groep 8, daar ben ik ontzettend trots op! Ik gun hem zo dat hij kan komen waar hij wil zijn.'

5 tips voor ouders

1 Creëer een inclusieve omgeving

Moedig je kind aan om deel te nemen aan gewone activiteiten om sociale contacten te bevorderen en de verbinding met de gemeenschap te versterken.

2 Verwerk je emoties

Het is normaal om emoties te ervaren over situaties waarin je kind niet goed begrepen wordt. Neem de tijd om je gevoelens te verwerken en laat ze je zoektocht naar hulp niet belemmeren.

3 Bouw een ondersteunend netwerk

Zoek andere ouders in vergelijkbare situaties. Het delen van ervaringen kan steun bieden en nieuwe inzichten geven.

4 Wees vasthoudend

Blijf vechten voor wat het beste is voor je kind, ook als je tegen gevestigde systemen in moet gaan. Jouw inzet kan verschil maken.

5 Geef aandacht aan al je kinderen

Praat openlijk met je kinderen over hun ervaringen, gevoelens en hoe ze omgaan met hun broers of zussen met een beperking. Zorg ervoor dat elk kind in het gezin de aandacht krijgt die het nodig heeft. Dit helpt bij de emotionele ontwikkeling van alle kinderen.



5 tips voor professionals

1 Werk samen met ouders

Betrek ouders bij het opstellen van plannen voor hun kind. Dit zorgt ervoor dat ze zich gehoord en gesteund voelen in het proces.

2 Luister naar ouders

Neem de tijd om naar ouders te luisteren en erken hun expertise over hun eigen kind. Dit bevordert een vertrouwensrelatie.

3 Wees creatief in oplossingen

Denk buiten de gebaande paden en zoek samen met ouders naar creatieve oplossingen die aansluiten bij de unieke behoeften van elk kind.

4 Erken diversiteit

Behandel elk gezin als uniek en houd rekening met hun specifieke behoeften en omstandigheden. Vermijd aannames over wat een gezin nodig heeft.

5 Betrek ouders bij beslissingen

Laat ouders meedenken in het besluitvormingsproces. Dit geeft hen het gevoel van controle en betrokkenheid.



EN IK DAN?

ANITA VELDMAN

Misschien een wat vreemde titel. Beetje egoïstisch. Niet iets wat je snel zegt. Want we hebben het hartstikke druk met ons leven. De dagen zijn snel gevuld met alledaagse bezigheden; eten, werken, schoonmaken, boodschappen en natuurlijk de zorg voor ons zorgintensieve kind. En de zorg voor de andere kinderen of misschien ouders die ook steeds vaker een beroep op ons kunnen doen. We zijn allang blij als we al die ballen in de lucht kunnen houden. En ik dan? Dat zullen we niet snel roepen. Maar misschien wel af en toe denken... Om dan meteen weer over te gaan tot de orde van de dag want alles draait gewoon door!

STIL STAAN

Toch is het goed om regelmatig even stil te staan bij de vraag 'En ik dan?'. We kennen waarschijnlijk allemaal het standaard voorbeeld van het zuurstofmasker in een vliegtuig. Als er een noodgeval is zet je eerst je eigen zuurstofmasker op om daarna anderen, bijvoorbeeld kinderen, te kunnen helpen om dit te doen. Andersom werkt niet, dan kom je zelf in ademnood en kun je ook niets meer voor een ander betekenen.

HOE DAN?

Dit klinkt heel logisch en natuurlijk is het belangrijk om goed voor jezelf te zorgen. Maar in de dagelijkse praktijk is het nog niet zo eenvoudig om hier gehoor aan te geven. En iedereen zal dit op een andere manier invullen. De één heeft behoefte aan de wekelijkse sportuurtjes terwijl een ander graag alleen een wandeling zou willen maken. Of juist met vrienden afspreken of een cursus volgen. Uiteindelijk

gaat het om de juiste balans en rust in je hoofd. Om tijd en ruimte te kunnen maken om dingen te kunnen doen waar je zelf energie van krijgt en waar je blij van wordt is het als ouder van een zorgintensief nodig om afspraken te maken. Om te beginnen met je partner en/ of andere huisgenoten/ kinderen. Maak persoonlijke afspraken, plan ze in en geef elkaar vooral de ruimte om iets voor jezelf te kunnen blijven doen.

WAT DAN?

Misschien ben je al zo vastgeroest in je patroon van slapen, eten, zorgen en werken dat je niet weet hoe je hier weer uit moet komen. Of heb je die behoefte helemaal niet omdat je het wel prima vindt zoals het gaat. Je merkt pas dat het niet helemaal goed meer gaat als je last krijgt van lichamelijke of psychische klachten. En dan nog wijten we die vaak aan de omstandigheden. Geen wonder dat je moe bent en lusteloos, als je er elke nacht uit moet voor je kind. Toch is het goed als je je bewust wordt van je eigen behoeften. Wat zijn je persoonlijke wensen? Waar krijg jij energie van? Wat werkt voor jou als een zuurstofmasker? Om je hierbij te helpen is er een enorm aanbod aan coaches, zelfhulpboeken, diverse therapieën, persoonlijke begeleiding en noem maar op. Sommige mensen hebben alles al geprobeerd, anderen vinden het geldklopperij. Vaak zie je door de bomen het bos niet meer. Om je hier een beetje wegwijs in te maken vind je in dit artikel wat persoonlijke ervaringen en tips van anderen. beperking. Een medische verklaring van een behandelend arts is handig.

NLP

Zelf was ik in de luxe positie dat ik bij mijn vorige werkgever de kans kreeg om een NLP practitioner training te volgen. NLP staat voor Neuro Linguïstisch Programmeren. Als Functioneel beheerder op een IT-afdeling zou je denken dat dit iets met computers te maken heeft. Maar niets is minder waar. Neuro staat voor hersenen, Linguïstisch betekent taalkundig/ wetenschappelijk en het programmeren gaat er over dat veel van de dingen die wij in ons dagelijks leven doen ook min of meer geprogrammeerd zijn. We doen veel op de automatische piloot. Onze aannames zijn gebaseerd op eerdere ervaringen. Onze denkwijze is vaak rechtlijnig. Door jarenlang dingen op dezelfde manier te doen ontstaan er patronen, overtuigingen en soms een eenzijdig beeld. NLP maakt je bewust van de dingen die je doet en denkt en waarom jij iets ziet zoals je het ziet. Het maakt je bewust van het feit dat je bewustzijn maar een topje van de ijsberg is. Het veruit grootste gedeelte van je doen en handelen doe je onbewust. Er is enorm veel kennis en ervaring opgeslagen in je onderbewuste. En als je je daar bewust van bent zie je ook de mogelijkheid om bepaalde ingesleten patronen of gedachten te veranderen. Je leert om op een andere manier naar de dingen te kijken. Je leert ook om op een andere manier naar andere mensen te kijken en vooral te luisteren. Het leert je om bepaalde

dingen te accepteren zoals ze zijn en het geeft je handvaten om de dingen te veranderen die jou kunnen helpen om met meer compassie en energie in het leven te staan. Het gaat te ver om hier stil te staan bij alle verschillende onderwerpen die in de training aan de orden kwamen maar als een soort eindopdracht heb ik een samenvatting gemaakt die een klein tipje van de sluier kan oplichten. En mocht je een soortgelijke training willen volgen, let er dan op dat je een gecertificeerd persoon of bedrijf zoekt. En er is verschil tussen trainingen gericht op de zakelijke markt waarbij vooral de communicatie veel aandacht krijgt. Of meer gericht op je persoonlijke welzijn. Onderzoek eerst of er een klik is.

MIJN PERSOONLIJKE NLP-SAMENVATTING

A is van **Ankeren**
B van **Balans**
C van **Chocolade**
D is van **Dans**
A is ook van **Ademen**
en **B** van **Bewust**
En **C** van **Cirkel**: van invloed, excellence of trust!
D is van **Delen**, **Drivers**, **Dromen** en **Doel**!
E van **Emotionele Thermometer**, dat is hoe ik me voel...
F is van **Fair Witness** en van **Feedback**
En **G** van **Gevoel**, van **Geluk** en van **Gek**
H van **Herkaderen**, Het is niet wat het lijkt!
I van **Injuncties**, je overtuigingen dus hoe jij iets bekijkt...
J van **Ja** maar, dat zeg ik niet meer...
K van **Kinesthetisch**, soms prettig, soms zeer.
L is van mijn **Lot**, en van mijn **Levenswiel**
Het was niet meer rond, dat was waarom ik viel...
M van **Metafoor**, de beeldspraak staat centraal
Een sprookje met een boodschap, een speciaal verhaal.
N van **Neurologische Niveaus**,
Van Omgeving naar Doel
Langs Gedrag, **Normen** en **Waarden**,
Wat kun je, wie ben je, en wat is het Doel?
O van **Omdenken**, en van het **Onbewuste**
P van ingeslepen **Paden**, ver weg van het bewuste
Q is van **Quote**: 'Wat je aandacht geeft groeit!'
R van **Rapport**: Stem goed af en het bloeit!
S is van **Satir**, de rol die ik speel
En van **Systemisch** werken, wat is hierin mijn deel?
T van **Tevreden**, je doel is bereikt
U van **Uniek**, geen mens is gelijk
V is van **Visual Squash**, twee delen willen hetzelfde voor jou
W van **Waarden** en **Waarheidsgetrouw**
X is van kusjes, de warmte die ik voel
Y is van **Yes**, het halen van je doel
Z van **Zelfbewust**, **Zinvol** en dan afsluiten met een goed gevoel!!

KLEIN GELUK VOOR DE MANTELZORGER

Bij het woord mantelzorg denk je vaak in eerste instantie aan oude, zieke mensen, hulpbehoevende ouders, familieleden, burens of vrienden. Maar ook als ouder van een zorgintensief kind ben je mantelzorger. In het boekje "Klein geluk voor de mantelzorger" (Maria Grijpma en Inge Jager) valt me ook op dat het voornamelijk om de zorg van een partner of ouder gaat. Toch is het een mooi boek vol met korte ervaringsverhalen, tips en verwijzingen. Het boek begint met een gebruiksaanwijzing voor het kiezen van een passend recept. Sta stil bij hoe jij je voelt en bepaal waar je behoefte aan hebt. Kies vervolgens de categorie met de behoefte van dat moment. Er zijn zeven categorieën:

- 1 Rust
- 2 Ontspanning
- 3 Steun
- 4 Energie
- 5 Inzicht
- 6 Vrolijkheid
- 7 Contact

Onder elke categorie vind je 'recepten' die je helpen om te vinden waar je behoefte aan hebt. Bij de behoefte aan rust lees je bijvoorbeeld over een mini-assertiviteitscursus. Ik zeg 'nee' en dit is mijn grens. Er wordt verwezen naar websites en boeken met meer informatie. Zo lees ik dat veel gemeentes en mantelzorgorganisaties een cursus 'nee zeggen' organiseren speciaal voor mantelzorgers.

Onder het hoofdstuk energie staat een recept getiteld 'Gun jezelf het beste'. Hier gaat het over de sfeer om ons heen die ons beïnvloedt. Als we veel in een omgeving zijn waarin zorg nodig is heeft dat invloed op ons. Die zorg is er nu eenmaal maar zijn er dingen in je omgeving waar je wel invloed op hebt? In je huis? Je contacten? Je (huishoudelijke) werkzaamheden? Hoe meer je je durft te omgeven met 'het beste', hoe makkelijker het zal zijn om je taken als 'mantelzorger' uit te voeren.

Dit waren zomaar een paar voorbeelden. In het boek vind je verder veel informatie over het vinden van rust, balans, energie en erkenning.



OOG VOOR JOU

Een ander boekje, getiteld "Oog voor jou" van Minke Verdonk, is wel speciaal geschreven voor onze doelgroep. De ondertitel is "Wat ouders en professionals van kinderen met een (lichamelijke beperking moeten WETEN, DURVEN en DOEN."

Dit boekje is bedoeld om de twee werelden van zowel het brede scala aan (zorg) professionals als de ouders/ verzorgers dichter bij elkaar te brengen. Meer oog hebben voor jezelf en de ander zorgt voor meer begrip en verbinding. Een goede, krachtige samenwerking met de (zorg) professionals is niet alleen goed voor het kind maar geeft ook de ouders meer rust en energie.

In het boekje staan praktische tips over bijvoorbeeld de verwerking en het omgaan met de diagnose. Of over hoe je het best een gesprek met de professionals kunt voeren. Over het aangeven van je eigen grenzen, het verwerken van emoties en het vragen om hulp. In het DOEN hoofdstuk vind je praktische tips over hoe je je omgeving informeert, je de andere kinderen betreft en zelf overeind blijft. Een waardevol boekje, zeker ook voor de (zorg) professionals.



Hoe voelt het als je weer rust kunt ervaren, zelfs midden in alle zorg? Sandra deelt haar ervaring...

'Iets van binnen zegt: denk aan jezelf, het komt goed. Soms ga ik even een half uurtje zitten. Dat deed ik anders nooit, dan ging ik altijd maar door. Ik voel me rustiger.' Met een tevreden glimlach kijkt ze me aan.

Sandra kwam deze week voor haar zesde klankmassage. Ze vertelt verder: 'Ik val weleens uit tegen Inge (haar dochter). Als ze eindeloos dezelfde vragen stelt, verlies ik mijn geduld. Zeker na een slechte nacht. Maar deze week was anders. Ik bleef rustig en was heel duidelijk. Dat zorgde ervoor dat ze niet maar doorging.'

Moeders zijn vaak verrast door het effect dat hun eigen ontspanning en rust op hun gezin heeft. Ze starten met klankmassages omdat ze weer goed in hun vel willen zitten. Zodat ze op de been blijven en de zorg en alles wat daarbij komt kijken weer beter aankunnen. En dat gebeurt ook.

Maar er gebeurt nóg iets... Doordat zij weer kunnen ontspannen, stralen ze iets anders uit. En dat is voelbaar, zeker voor hun kwetsbare kind, dat vaak heel sensitief en prikkelgevoelig is. Hun rust geeft rust: de omgeving profiteert ervan mee.

Hier blijkt ook weer: goed voor jezelf zorgen, is goed voor je gezin zorgen.

DIEPE ONTSPANNING DOOR KLANKMASSAGE

Misschien herken je iets in Sandra's verhaal.
Maar wat is een klankmassage?

Klankmassage volgens de Peter Hess® methode is in de eerste plaats bedoeld voor diepe ontspanning. Dit maakt het bijzonder geschikt voor moeders van... die zichzelf vaak voorbijlopen. Sterker nog, soms zijn ze zo overbelast dat hun zenuwstelsel voortdurend in de 'actie'-modus staat. Dit zorgt voor een continu opgejaagd gevoel en ontspannen is een onmogelijke opgave. Veel mensen zijn verbaasd dat ze na een eerste klankmassage al een weldadige ontspanning ervaren. Een reactie als 'ik wist niet meer dat ik me zo kon voelen' hoor ik nogal eens.

Je ligt gekleed op de massagetafel. Er worden klankschalen op en rond je lichaam geplaatst en zacht bespeeld, waardoor ze in trilling komen. Dit kun je zowel horen als voelen. De vibraties dringen door tot in je cellen. Malende gedachten komen tot rust, en je aandacht verplaatst zich als vanzelf van je hoofd naar je hele lichaam. Je hoeft even helemaal niets. Het voorgesprek, de klankmassage en het nagesprek duren samen 60 tot 70 minuten.

Een enkele klankmassage geeft direct ontspanning. Voor een blijvend resultaat is een reeks sessies aan te raden.



EVEN VOORSTELLEN:

Ik ben Jannie Maasdam en heb als verpleegkundige tientallen jaren met hart en ziel gewerkt in gezinnen met een zorgintensief kind. Vaak hoorde ik moeders zeggen: Als ik het maar volhoud, want anders stort de hele boel hier in.

Tegenwoordig help ik deze moeders vanuit mijn Klankpraktijk in Den Haag, met een traject waarin rust, herstel en meer vitaliteit centraal staan. In dit traject zijn klankmassages de ruggengraat. Daarnaast krijgen moeders eenvoudige instructies om thuis kleine oplaadmomenten te creëren. Zo kunnen ze ook daar beter ontspannen en goed voor zichzelf zorgen.

WAT ZEGGEN DEZE MOEDERS NA HET TRAJEKT?

- ✓ Ik kan weer ontspannen
- ✓ Ik zorg beter voor mezelf
- ✓ Ik voel wanneer ik m'n grens bereik en neem rust
- ✓ Ik heb minder stressklachten
- ✓ Omdat ik innerlijke rust heb, loopt het in m'n gezin veel soepeler
- ✓ Ik leef weer!



WIL JE ONTDEKKEN WAT KLANKMASSAGE VOOR JOU KAN DOEN?

In Nederland zijn er op dit moment 275 gecertificeerde Peter Hess® klankmasseurs. Je vindt hen via deze QR-code:



Woon je in Den Haag en omstreken? Dan ben je van harte welkom in de Klankpraktijk. Voor informatie en contact: www.janniemaasdam.nl.



Ik ben Suzanne, vriendin van Corné en moeder van Philein en Saar. Ik ben gestopt met werken toen Corné en ik te horen kregen dat Saar een ernstige ontwikkelingsachterstand had. De grond zakte onder onze voeten vandaan en tegelijkertijd kwam er een strijder in mij los, die alles wilde uitzoeken en vooral de beste zorg voor Saar wilde regelen. Ik voelde mij op dat moment bij mijn werkgever niet thuis, waarna het nemen van ontslag dan ook niet moeilijk was.

Een hele lange tijd heb ik echt berusting gehad in het feit dat ik geen betaalde baan had en mijn aandacht en tijd kon besteden aan beide dochters en de vele zorgafspraken, kennismakingen en andere zaken die van belang waren. Ik zag het als een voorrecht dat ik dit zo kon doen, mede dankzij Corné, die mij daarin alle ruimte gaf.

Toen Saar eenmaal naar het speciaal onderwijs ging en ook het wekelijks logeren goed was geregeld, kwam er weer tijd voor mezelf. Die tijd had ik ook zeker nodig. Simpelweg om bij te tanken van de continue korte nachten en intensieve zorg. Ik gunde mezelf om ook gewoon even niks te moeten. Nou, niet helemaal, want ik zag altijd wel iets wat ik kon doen. In de tuin, in het huis, ter voorbereiding op, een initiatief naar en ga zo maar door. Stil zitten kon ik niet zo goed en tussen de middag slapen ook niet. Mijn hoofd bleef aan staan.

Om af en toe toch even echt tot rust te komen, gingen Corné en ik een dagje of weekend naar een wellness hotel, waar we onszelf heerlijk lieten masseren. Ik kon echt ontspannen op zo'n moment. De gedachte dat ik dit andere vrouwen zou kunnen gaan geven, kwam bij elke massage weer in mijn hoofd. Een tijdje heb ik dit weggewuifd totdat ik bij toeval in contact kwam met een vrouwelijke masseuse die ook een zorgintensief kind had. Ik heb mezelf toen een massage bij haar cadeau gegeven omdat ik zo graag met haar over mijn gedachte wilde spreken. Mijn gesprek met haar maakte emotioneel heel wat los, omdat ik aan alles voelde dat dit was wat ik wilde gaan doen. Vrouwen masseren, die een moment van ontspanning en rust nodig hebben, verdienen hebben en heel goed kunnen gebruiken. Enige tijd later durfde ik de stap te zetten en op zoek te gaan naar een opleiding. Toen daar nog maar 1 plekje vrij was, heb ik de stoute schoenen aangetrokken en mezelf opgegeven. Wat voelde dat goed zeg! Eindelijk ging ik weer écht iets doen voor mijzelf!

Ondertussen ben ik al een aantal jaartjes werkzaam als masseuse in mijn eigen woonkamer. Ik heb mij ingeschreven bij de KvK, waar 'à la Suus', verbinding,

beleving & balans is geboren. Ik heb al vele vrouwen mogen verwelkomen, waarvan een heel groot deel regelmatig terugkomt. Dat geeft mij heel veel zelfvertrouwen en maakt mij trots op mezelf.

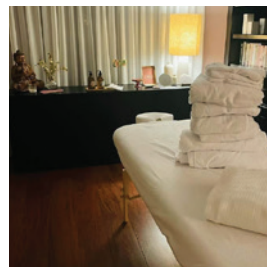
Ik ontvang elke klant met een kopje thee of koffie en iets lekkers. Ik vind het belangrijk dat iemand eerst rustig binnen kan komen, goed in- en uit kan ademen, los mag laten wat op dat moment niet nodig is en kan uiten wat zij op dat moment kwijt wil. Op deze manier kom ik in verbinding met mijn klant, wat ik heel erg belangrijk vind. Bij à la Suus ben je geen nummertje, maar maak ik echt tijd voor je. Je bent dan al snel 1 ½ uur binnen.

Ik voel mij zo dankbaar dat ik diegene mag zijn, die deze vrouwen een massagebeleving als cadeautje mag geven. Een moment voor henzelf, waar zij in balans kunnen komen. Een plek bieden, waar zij zich vertrouwd en geliefd voelen. Oftewel een heerlijk genietmoment! Het masseren van andere vrouwen geeft mij daarnaast een positieve energie en die energie kan ik goed gebruiken.

Corné en ik hebben samen daarin ook een goede balans gevonden. De ruimte die hij mij geeft om dat te kunnen doen, waar ik gelukkig van word, heeft ook een positieve uitwerking op mij als vrouw. Ik ben daardoor een veel leukere vriendin voor hem en moeder voor onze meisjes.

Ik hoop nog vele vrouwen te mogen verwelkomen bij à la Suus!

Lieve groet, Suzanne





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: NL14 INGB 0004 7366 66



Redactie:

Violeta Giorgi
Esther Roth
Anita Veldman-Bron
Mannin de Wildt

Eindredactie:

prof.dr. Rob M. Heethaar

Drukwerk:

RDSrepro B.V.

Samenstelling via:

 WaihonaPedia platform

Opmaak:

StudioPimp - grafisch ontwerp & dtp

Redactieadres:

rob.heethaar@angelmansyndroom.nl



www.angelmansyndroom.nl

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