

### Van de voorzitter

Nu het jaar 2022 ten einde loopt is het goed om nog even terug te blikken op het afgelopen jaar. Hadden we in 2021 nog heel veel last van corona, dit jaar was dat aanzienlijk minder en konden we naast andere activiteiten, een familiedag en een informatiedag organiseren. Op de familiedag werden we verrast door een bijzonder groot aantal deelnemers (140). Ook onze Informatiedag in november j.l. werd goed bezocht. Ruim 80 deelnemers konden we verwelkomen.

### Algemene ledenvergadering (ALV).

Overeenkomstig onze statuten was ruim van tevoren aangekondigd dat op deze informatiedag ook tijd zou worden ingeruimd voor een algemene ledenvergadering. Leden waren per email gevraagd punten aan te geven waaraan in deze vergadering speciale aandacht zou moeten worden besteed. Bij het bestuur zijn echter geen punten binnengekomen. Het jaarverslag over 2021 was voor iedereen toegankelijk op onze website.

Na een welkomstwoord van de voorzitter werd de ALV geopend. Enkele hoogtepunten uit 2021 passeerden de revue, zoals:

- de Informatiedag in oktober,
- de heroïsche zwemtocht van Chris Gale over het Kanaal om geld in te zamelen voor onderzoek naar het Angelman syndroom. Totaal leverde het € 23.000,- op, waarvan € 6.300 naar het lab. van Ype Elgersma ging.

- de ZonMw subsidie van ruim € 70.000,- die wij samen met ISAAC-NF toegekend kregen om ondersteunde communicatie bij zorginstellingen en scholen nader onder de aandacht te brengen en waar zowel de vASN als de ISAAC-NF elk € 8.500,- aan toevoegden.
- de opnames en productie van de film 'Het Succes van OC', (die inmiddels in 7 talen is ondertiteld), om het gebruik van ondersteunde communicatie te bevorderen.
- het bijzonder fraaie bedrag van € 350.000 dat bijeen werd gebracht door de 11 aangesloten landen bij de ASA voor onderzoek naar het Angelman syndroom. Onze vereniging droeg daaraan € 10.000 bij.

Ook werd de behoefte aan ondersteuning voor onze financiële administratie aan de orde gesteld, evenals de behoefte aan een vicevoorzitter om op termijn taken van de huidige voorzitter over te nemen.

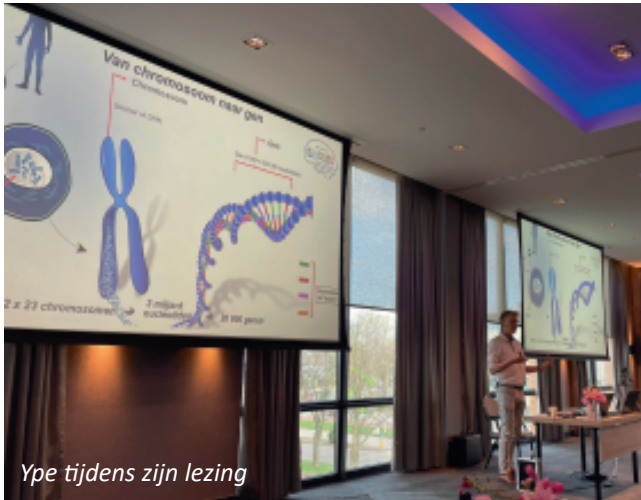
Op de vraag van de voorzitter of de aanwezige leden konden instemmen met het gevoerde beleid in 2021 werd bij handopsteking positief gereageerd. Niemand stemde tegen of onthield zich van stemmen. Daarmee werden beleid en verslaglegging over het jaar 2021 formeel goedgekeurd en werd de ALV afgesloten en konden de lezingen beginnen.

Tijdens de lunch gaf dhr. Ruut Roth aan de financiële zaken te willen ondersteunen. Dit werd na de lunch door de leden met applaus ontvangen.



## Lezingen

Na de ALV gaf Maartje Radstaake een lezing over zindelijkheidstraining via TEAMS. Een samenvatting daarvan vindt u vanaf pagina 14 van deze nieuwsbrief. Daarna sprak Ype Elgersma over ontwikkelingen op onderzoeksgebied en de toegenomen interesse van farmaceutische bedrijven daarvoor.



Ype tijdens zijn lezing

Vervolgens werden twee lezingen gehouden over het belang van het vroegtijdig regelen van de zorg voor mensen met het Angelman syndroom voordat ouders dat zelf niet meer kunnen doen. Koos van der Spek sprak uit een persoonlijk oogpunt over het soms emotionele traject om dat voor zijn zoon Stefan te regelen. Daarna hield Kees Boonstra, financieel adviseur op dit gebied, een boeiend betoog waarin aan de hand van praktijkvoorbeelden nog eens het belang van het onderwerp aan de orde kwam. In de lunchpauze konden leden op persoonlijke basis met dhr. Boonstra en twee mensen van zijn adviesbureau afspraken maken.

Na een voortreffelijke lunch sprak Paul van Dalfsen over het concept van 'Het mooi leven huis'. Zowel voor als nadelen werden besproken.

Verheugend is te berichten dat ook in 2022 ons ledental weer is toegenomen en dat onze vereniging voor 2023 weer een subsidie is toegekend van ruim € 44.000,- voor haar activiteiten.

Ik wens u veel leeslezier met deze nieuwsbrief.  
met vriendelijke groet,

Rob Heethaar

## Prachtig resultaat van Sponsoractie

### Johan Klein

In december 2020 werd door de IJvereniging Edam een sponsoractie op touw gezet om geld op te halen voor een goed doel, zoals zij dat elk jaar doet. Voor dat jaar was gekozen voor Huub, zoon van ons bestuurslid Johan Klein.

Ruim honderd kinderen wisten tientallen sponsors te vinden en haalden € 5.530 op om te schenken aan de familie Klein. Maar op haar beurt wilde de familie Klein het geld beschikbaar stellen aan een gemeenschappelijk goed doel. En zo kwam men uit bij het schaatsen voor kinderen met een (lichamelijke) beperking.



Huub met de cheque

Eerst werd gedacht aan het kopen van een aantal grote sleeën, maar dat bleek lastig. In de loop van 2021 werd de aandacht verlegd naar aangepaste schaatsframes, die in dat jaar voor het eerst te zien waren in Thialf, waar de Stichting Gehandicapt kind (SGK) in samenwerking met de Sven Kramer Academy kinderen met een beperking in staat stelt om te kunnen deelnemen aan schaatslessen en -wedstrijden. Na contact te hebben gezocht met de SGK, werd al snel duidelijk dat het idee voor aanschaf van de sleeën zou worden ingeruild voor de koop van een aantal schaatsframes. Het opgehaalde bedrag kon aan 2 frames worden besteed, maar na een extra donatie vanuit de SGK én Ilionix aan onze vereniging, was er voldoende geld voor maar liefst 5 frames.



Binnenkort zullen door de firma Rollick 5 schaatsframes worden geleverd in verschillende maten, die vanuit Ijsbaan De Westfries te Hoorn zullen worden geëxploiteerd door DUO Sport. Het staat iedereen, die graag wil schaatsen met een kind met een handicap vrij om deze schaatsframes te gebruiken. Daarnaast zullen meerdere ijsverenigingen ook schaatslessen gaan aanbieden aan kinderen met een handicap. Ondertussen is de SGK bezig het aantal banen waar deze frames beschikbaar zijn uit te breiden over geheel Nederland. Vanaf deze maand (december 2022) is het ook mogelijk je aan te melden voor deelname aan de SGK Samen Schaatsen Elfstedentoeer. Kijk daarvoor op de site van de SGK:

<https://www.gehandicaptkind.nl/wat-we-doen/dankzij-frame-schaatsen-kan-ieder-kind-schaatsen>



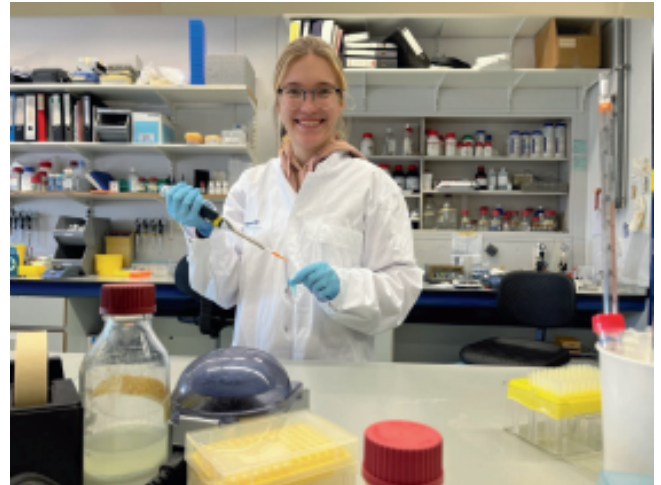
## Interview met Theresa Niedermeijer

### Mannin de Wildt

In een ontspannen sfeer interview ik Theresa, een open, nieuwsgierige en spontane neurowetenschapper van 24 jaar oud, uit München, op dit moment nog net werkzaam in het lab van Ype Elgersma in Rotterdam. Ze houdt erg van muziek, zowel om naar te luisteren als te maken. Haar ouders en zusje Katja zijn heel belangrijk voor haar. Ze zijn als gezin erg hecht omdat haar zusje het Angelman syndroom heeft. Theresa vertelt over de invloed die dit heeft gehad op haar eigen leven en op haar carrière.

### Wat is je het meest bijgebleven uit jouw jeugd?

"Ik herinner me vooral dat ik heel vroeg zelfstandig werd, omdat mijn ouders altijd op Katja moesten letten. Ze hadden allebei een baan en deden zelf het huishouden. Ik vond het niet erg, ik las heel graag en heb heel wat boeken verslonden. Ik wilde dat zij geen zorgen hadden over mij, dus ik was op school enorm



*Theresa in het lab van Ype Elgersma*

gedreven om te laten zien dat ik alles kon en dat ze zich over mij geen zorgen hoefden te maken. Ik wilde niet een "goed" maar een "uitmuntend" punt halen. Als ik geen 10 had gehaald was ik echt teleurgesteld in mezelf. Op school dachten ze dat ik door mijn ouders gepusht werd, maar mijn moeder kon ze vertellen dat dit echt niet zo was. Dat zou ze nooit willen, ik pushte mezelf. Later sprak ik andere leeftijdgenoten die ook een gehandicapte broer of zus hadden, die dit herkenden en we dachten allemaal wel een verband te zien tussen het een en het ander. Het is een soort van compenseren: aan de ene kant wil je dat je ouders zich geen zorgen maken, maar aan de andere kant wil je ook hun aandacht trekken, en dat is een manier. Jaloezie naar mijn zusje heb ik nooit gevoeld omdat ik zag dat Katja al deze zorg echt nodig had.

Toen Katja 10 was, konden mijn ouders de zorg niet langer opbrengen, Katja was heel erg zorgintensief, ze kon als een tornado door het huis gaan. Ze hebben haar op een wachtlijst voor een woonverblijf laten zetten en toen ze 11 werd, kwam er een plek vrij. Als we dat niet gedaan hadden, waren we waarschijnlijk gebroken als familie. Katja was hyperactief en gooide met van alles. Ze trok bijvoorbeeld de gordijnen van de rails, verscheurde haar beddengoed of scheurde de kleding van haar lijf. Of ze sloeg uren met haar hand tegen de muur, niet om zich te bezeren, maar alsof ze aandacht wilde krijgen. Ze sloep wel goed in, maar er was maar een klein geluid nodig om haar wakker te maken en dan kon ze uren



niet slapen. Mijn ouders waren daar druk mee en ze waren geweldig door mij nooit te vragen om te helpen met de zorgtaken. Hun zorgen lieten ze ook lang niet altijd blijken aan mij, zodat ik een zo normaal leven kon hebben. Maar toen Katja buitenshuis werd geplaatst op haar 11e en ik 13 was, begreep ik dat niet. Ik was heel erg boos op mijn ouders. We zijn een gezin en soms is iemand in het gezin een persoon die iets meer dan gemiddeld aandacht nodig heeft, maar dat betekent niet dat die geen deel meer uitmaakt van het gezin. Want ik sprak natuurlijk vrienden en vriendinnen die soms een broer of zus hadden die bijvoorbeeld spijbelden of hun ouders uitscholden. Voor mij voelde dat als hetzelfde. Je bent een groep en je verlaat de groep niet. Nadat Katja uit huis was, konden mijn ouders eindelijk weer normaal slapen.

Ik herinner me een vakantie naar Italië waar we als gezin vaak naartoe waren geweest en waar we nu ineens met z'n drieën heen gingen. En toen pas voelde ik goed de impact: we zaten aan het ontbijt en we konden er net zo lang over doen als we wilden. Het voelde voor ons alle drie surrealistisch: uitslapen, een citytrip maken, of lekker op de bank liggen en niks doen zonder onderbrekingen, dat kon gewoon. In die maanden heb ik me pas goed gerealiseerd wat mijn ouders allemaal gedaan hadden voor Katja. En omdat ik geen klein kind meer was, kon ik plotseling gesprekken hebben met mijn ouders waar diepgang in zat, die een uur duurden en niet alleen maar praktisch waren. Daarvoor was daar nooit echt tijd voor en ik was natuurlijk ook jonger, waardoor die behoefte er minder was. Ik vond het fijn om aandacht van mijn beide ouders tegelijk te krijgen. Dat was echt even wennen. Ik voelde me ook schuldig dat ik deze aandacht zo leuk vond en dat ik aan het genieten was. Maar ook al snel smolt dat schuldgevoel weg, toen ik zag hoe zeer mijn ouders veranderden in mensen die zij altijd geweest waren en niet meer ondergesneeuwd waren in de jaren van zorg.

Katja komt om de 14 dagen in het weekend thuis en de laatste tijd zit er soms nog meer tijd tussen. Ik zie aan mijn moeder dat zij zich soms schuldig voelt als ze geniet van tijd voor zichzelf of als Katja niet mee is met een vakantie. Ik zeg haar dan dat ze zich een

eigen leven mag gunnen. En het is prima als je het leuk hebt zonder je kinderen, dat is normaal. Misschien dat zij zich zo voelt omdat Katja zo jong was toen zij uit huis ging. We hebben geluk met de groep waar mijn zus woont, dat maakt het voor mij wel beter omdat ik weet dat ze het naar haar zin heeft. Dat is vaak een probleem voor ouders: een leuke plek vinden waar je kind kan wonen."

### Wat deden je ouders dan voor werk? En hadden ze dan helemaal geen hulp met het verzorgen van Katja?

"Mijn vader is ingenieur en werkt voor Apple en mijn moeder is onderwijzeres op een basisschool. Zij is destijds gestopt met werken tot Katja 3 jaar was en naar een kinderopvang kon voor gehandicapte kinderen. Daarna is Katja naar een school gegaan voor speciaal onderwijs.



*Katja en Theresa*

Mijn moeder kon overdag weer gaan lesgeven en ving haar na school rond 16:00 uur op tot het avondeten, dan nam mijn vader het over en ging mijn moeder de volgende lesdag voorbereiden. Mijn ouders wilden geen vreemden in huis en daarom hadden we geen hulp zoals jullie dat via het PGB kennen. Opa en oma hebben veel opgepast toen Katja klein was, tot ze te sterk werd en opa en oma boven de 70 waren. Toen ging dat niet meer. Katja kon lopen maar haar balans was niet goed.

In Duitsland had je vroeger naast militaire dienstplicht ook civiele dienstplicht. Dat betekent dat je een jaar inzet voor een organisatie om belangloos te helpen en jezelf sociaal meer te ontwikkelen. De maatschappij kan zo rekenen op gratis sociale onder-

steuning waar dat nodig is. Dat is er nu niet meer, maar er zijn wel vrijwilligersorganisaties opgericht met ditzelfde doel. Via hen heb ik een jaar na mijn middelbare school een jaar op Katja's school gewerkt. Daar heb ik heel veel geleerd over haar beperking.

Voor die tijd dacht ik: waarom moest haar beperking zo zwaar zijn, waarom heeft ze niet gewoon Downsyndroom? Waarom kan ik niet gewoon met haar praten, waarom kan ze mij geen brieven schrijven? Dat zou het zoveel makkelijker maken. Maar op deze school ontmoette ik kinderen met autisme die heel veel moeite hadden met hun omgeving en vaak overgingen tot een aanval op hun ouders die hier heel veel pijn van hadden, zowel fysiek als mentaal. Ze hielden van hun kind, maar dit was wel echt heel zwaar, of ik zag juist kinderen die opgesloten zaten in hun lichaam, niets konden uiten op wat voor manier dan ook maar cognitief alles begrepen. Als je dan niet kunt communiceren, op wat voor manier dan ook, is echt verschrikkelijk. Toen zag ik Katja anders, het is hard werken, maar ook zo makkelijk om van haar te houden. Ze is zo lief en vol knuffels. Ze trok als kind wel aan mijn haar, maar alleen maar omdat ik dichterbij moest komen, of zoals zussen normaal ook met elkaar omgaan. Katja is vol liefde voor iedereen. Ik zal haar altijd verdedigen naar iedereen in de wereld, ze is mijn kleine zus en ik hou veel van haar. Dat verandert niet omdat ze een beperking heeft. Ik heb ook wel geluk gehad dat ik vroeger nooit vrienden heb gehad die zeiden: "oh, jij hebt een zus met een handicap, dan ik kom niet bij je spelen". Niemand vond het raar of een probleem. Kinderen zijn meer open en spraken er gewoon over, ze groeiden op met haar.

Toen mijn ouders de diagnose kregen, werd er een lijst overhandigd met alles wat Katja niet zou kunnen, zoals lopen en praten, waarschijnlijk zit ze haar hele leven in een rolstoel. Ik weet nu dat er een lijst van vele mogelijkheden naast moet staan. Het kunnen hele kleine stappen zijn in de ontwikkeling en sommige mogelijkheden zijn niet voor iedereen weggelegd, maar kijken naar mogelijkheden vind ik belangrijk. Papieren lijsten waren het 22 Jaar geleden en dat was het. Nu zijn er online groepen te vinden die met elkaar kunnen praten over Angelman. Je kunt er

steun, hulp en tips vinden waar je echt iets aan hebt van ouder tot ouder. Mijn ouders ontmoetten bijvoorbeeld in die eerste 10 jaar van Katja wel andere ouders van kinderen met een beperking via haar school, maar slechts 1 ander Angelman ouderpaar. Toen ik recentelijk terugkwam van het ASA-congres in Wenen met al die wetenschappers en ouders uit verschillende landen, heb ik veel informatie meegenomen naar huis en laten zien aan mijn ouders. Ook al zijn we uit de moeilijkste fase van Angelman nu Katja 22 is, want ze is na haar pubertijd rustiger geworden, toch is het zelfs nu fijn om lid te gaan worden van een Angelman oudervereniging. Dat gaan we allemaal doen, ik heb er in ieder geval behoefte aan om ervaringen te delen met andere ouders, broers en zussen.



*Katja en Theresa*

In München komt een Angelman expertisecentrum voor kinderen tot 18 jaar en in Aken de 18+ poli. Helaas voor ons niet andersom. Maar wel fijn dat ook dit nu gaat lopen. Want na de pubertijd kreeg Katja myoclonische epilepsie aanvallen: ze kon van het ene moment op het andere als een baksteen achterovervallen. Dat gaf ons grote zorgen. Mijn moeder wil verder uitzoeken wat de beste behandeling hiervoor is. We vinden dat het Katja's vrijheid te veel beperkt omdat ze niet zomaar door de tuin kan lopen of op haar manier kan rennen. De ontwikkeling van een Angel is nooit een gesloten boek, maar dat geldt voor ieder mens natuurlijk. Het is voor ons altijd moeilijk om te weten wat Katja begrijpt. Het komt voor dat

we over iemand praten waarmee we willen afspreken in een café. Zij zit erbij, reageert er niet op, maar later op die dag laat ze een heleboel foto's zien van precies dat café, gevonden op internet. Dus blijkbaar krijgt ze echt van alles mee. Ze is ook extreem goed in het onthouden van gezichten: in de supermarkt herkent ze iemand waar ze drie jaar geleden les van heeft gehad maar wij weten dan niet eens meer wie het is.

Ik krijg het gevoel dat ze niet erg gefrustreerd is in niet-begrepen te worden. Het is ons niet gelukt om haar ondersteunde communicatie aan te leren, omdat de noodzaak voor haar niet hoog lijkt. Wat ze wel doet is als ze iets wil dat niet in het hier en nu aan te wijzen is, zoals eten in de koelkast of speelgoed, dan zoekt ze er een foto van op een tablet en laat die zien. Bijvoorbeeld een pretpark, een feest (daarin is ze ook specifiek). Muziek vindt ze ook fantastisch, ik speel Franse hoorn, mijn vader drumt. We hebben ook een piano thuis waar ze ook graag op haar manier op speelt.

Ze is altijd zo blij als ze mij ziet. Toen Covid begon kregen we een keuze vanuit de groep waar ze woont, of zij bij onze ouders kwam wonen of dat ze in de groep bleef. Mijn ouders kozen voor dat laatste omdat ze beiden werken en Covid zou misschien wel een half jaar kunnen duren. Dat was te lang om haar niet te zien. Daardoor werden we gedwongen tot contact via Facetime. Eerst dacht Katja dat het filmpjes van ons waren, ze reageerde nauwelijks op ons. Maar na verloop van tijd, zagen we dat ze door kreeg dat ze echt tegen ons kon praten en reageerde ze op wat wij deden. Dat is nu heel fijn omdat ik een half jaar in Rotterdam ging werken in het lab van Ype."

#### Was het vanwege Katja dat je neurowetenschapper bent geworden?

"Hm, ik vond biologie heel leuk, altijd al. Mijn leraar maakte me erop attent rond mijn 15e dat ik daar buitengewoon veel belangstelling voor had. Ik groeide op in de natuur en ving altijd beestjes in het bos. Alles van de natuur fascineerde me. Daarom besloot ik na de middelbare school mijn eerste bachelor te doen in biologie. Toen ik meer richting ging kiezen in mijn studie, werd ik enorm aangetrok-

ken tot alles rond genetica en neurowetenschappen. Dat pad ben ik toen gaan volgen. Pas later besepte ik tijdens colleges over bijvoorbeeld imprinting van de genen hoe het met Katja is gegaan. En dat ik misschien wel die keuze had gemaakt omdat ik daar meer van wilde weten. Ik las veel over het Angelman syndroom, dook echt heel diep de materie in en vond het heel fascinerend. In München ben ik begonnen aan de studie neurowetenschappen en wilde echt van alles weten over hoe het brein werkt, hoe emoties werken, hoe wij mensen werken: alles kwam voor mij samen. Ik ben niet toevallig in het lab van Ype terecht gekomen. Ik heb gesolliciteerd na mijn studie om daar te mogen werken voor een korte periode. Ik voelde de connectie met Angelman door Katja en wilde hierin echt iets kunnen betekenen. Afgelopen mei heb ik mijn master gehaald in München en wilde daar niet direct doorgaan met een promotie-onderzoek neurowetenschappen. Daarom vond ik het fijn om daartussen in een korte periode te kunnen werken in het lab van Ype.

Een promotie-onderzoek duurt 3 tot 5 jaar. Je werkt aan een onderzoeksproject tegen een lager salaris. Daarna mag ik mezelf doctor (PhD) noemen. Mijn focus zou in München liggen op onderzoek naar het vaststellen van Alzheimer, nog voordat de symptomen beginnen. Als het lukt om dat op te sporen, kun je het proces van Alzheimer hopelijk al veel eerder stoppen.

Ik weet nu al dat ik sommige technieken die ik in het lab van Ype heb geleerd zou kunnen gebruiken bij dit onderzoek. Bijvoorbeeld het kweken van celculturen of analyses met behulp van speciale computerprogramma's. In de toekomst hoop ik te blijven werken als neurowetenschapper, maar ik weet nog niet in welke richting b.v. neurodegeneratie (het vroegtijdig verouderen of afsterven van de hersen)."

#### Heb je andere keuzes gemaakt dan leeftijdsgenoten denk je?

"Ik houd wel rekening met waar ik werk en waar ik woon door Katja. Want zeker als je wetenschappelijk onderzoek doet of een wetenschappelijke opleiding volgt, is het normaal om veel over de wereld te reizen om zoveel mogelijk te leren. Ik weet gewoon dat het thuis zo veel makkelijker is als we met 3

mensen aanwezig zijn dan met 2 als Katja thuiskomt. Dan kunnen we elkaar aflossen. Mijn partner woont ook in de buurt van waar mijn ouders wonen. Dat ik naar Rotterdam ben gegaan voor een half jaar, was echt een stap, maar ik heb dit gedaan omdat ik heel graag meer wilde leren rond Angelman. Dat kan daar beter dan in München. Een half jaar weg uit München was echt de maximale lengte die ik weg wilde blijven.

In het lab van Ype kan ik echt een waardevolle bijdrage leveren aan Angelmanonderzoek en proeven doen en herhalen om ze te verbeteren. Ik vond het werk daar zo leuk dat ik soms tot 20:00 uur op het lab was. Ik heb gewerkt aan de puntmutaties: dat je precies kunt achterhalen of het UBE3A-gen hyper of hypo actief is: werkt het teveel of te weinig? En daarbij ook het classificeren in een programma, zodat behandeling goed aansluit bij de patiënt. Ik heb ook met de muizen gewerkt en heb een code kunnen schrijven die een computer kan gebruiken om automatisch epilepsie-aanvallen te registreren. Vroeger moest iemand uren filmmateriaal bekijken om te zien wanneer en hoe lang een muis aanvallen had, en soms was dat niet eens duidelijk te onderscheiden van ander gedrag. Maar dit computerprogramma weet precies waar het op moet letten en plaatst markers in de tijdlijn van de filmbeelden, zodat je precies weet hoe lang en hoe vaak een muis een aanval heeft. Dat scheelt heel veel tijd. Dat coderen en de software ervoor laat ik ook in het lab van Ype zodat ze dit kunnen blijven gebruiken. Het is ook iets dat ik in München verder wil ontwikkelen. Ik vind het wel jammer dat er volgende maand een einde komt aan de tijd in het lab. Het is een fijne groep mensen om mee te werken. De sfeer is heel goed en we doen samen ook leuke dingen zoals laatst een Halloween feest."

#### [Wat zou het voor jou betekenen als er een medicijn zou komen voor het Angelman syndroom nu het brein van Katja al helemaal is ontwikkeld?](#)

"Ja, voor haar zou dat betekenen dat de invloed van de ASO-medicatie gering is, maar toch voel ik me wel optimistisch over de ontwikkelingen. De ASO-medicijnen kunnen er ook voor zorgen dat de epilepsie aanvallen voor altijd weg blijven en dat is heel veel waard. En misschien zal ook haar motoriek kunnen

verbeteren. Behandeling met ASO's betekent niet dat je 0% of 100% resultaat ziet, er is ook heel veel tussenin. Zelfs een beetje vooruitgang zou ik fijn vinden voor haar en voor mijn ouders."

#### [Denk je dat ASO's ook het gedrag kunnen veranderen?](#)

"Dat is nu natuurlijk nog niet bekend, maar ik kan me voorstellen dat er terughoudendheid bestaat bij sommige ouders: wat als het gedrag verandert zoals ook soms gebeurt door anti-epileptica? Mijn kind is leuk en goed zoals het nu is, waarom zou ik aan ASO's beginnen? Wat doet dit met mijn kind? En welke bijwerkingen zijn eraan verbonden? Ik stel mezelf ook wel eens de vraag: wie ben ik om tegen Katja te zeggen dat ze "niet normaal of anders" is of waarom wil ik haar meer in de richting duwen van wat de maatschappij normaal vindt. Maar voor epilepsie zou ik het wel graag willen."

#### [Als jouw ouders straks niet meer leven, voel jij je verplicht om voor Katja te zorgen?](#)

"Ik voel me op een bepaalde manier wel verplicht om dat te doen, maar ik wil het ook graag. Ze is mijn jonge zus. Ik vind het fijn dat ik tussen mijn vrienden woon in de regio waar ik opgroeide en dat zij daar ook woont. Met kerst is ze altijd bij mijn ouders. Ik voel me wel eens schuldig dat ik wel een keer een rustige kerst zou willen zonder haar, maar als mijn ouders er niet zijn, dan zou ik haar toch wel uitnodigen omdat ik het idee dat ze met kerst niet bij familie is niet kan verdragen."

In Finland heb ik eens ouders gesproken die hun kind bij hun thuis wilden houden tot hun dood. En dan zou het kind op dat moment van de ene op de andere dag uit huis moeten en zijn ouders missen. Dat leek me vreselijk, dan ben ik toch blij dat Katja al in een leuke groep woont. En dat ik mijn eigen leven heb kunnen opbouwen."

Het lijkt mij beter voor ouders om geleidelijk aan hun kind buitenshuis te laten wonen, zoals ook bij 'gewone' kinderen het geval is. Ik kan alleen maar tegen ouders zeggen: zorg alsjeblieft ook goed voor jezelf."



## EMB-congres: Kijk! Een frisse blik....Mijn familie & ik.

Suzanne Meijnen

Woensdag 30 november jl. vond het jaarlijkse EMB-congres plaats van het EMG-platform bij de Reehorst in Ede.

Voor mij was dit platform onbekend. De naam EMG staat voor Ernstig Meervoudig Gehandicapten. Nu weet ik dat dit een interessante (online) plek is, waar je kennis kunt delen, verbinden en bevorderen met als doel: bij te dragen aan de kwaliteit van leven van mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperking:



<https://www.platformemg.nl>.

Het congres startte met een opening door Marga Nieuwenhuijse, voorzitter platform EMG en Corintha Wijnhorst, coördinator platform EMG. Sinds corona heeft het congres niet meer plaats kunnen vinden. Ze verwelkomden dan ook met trots op deze dag méér dan 500 mensen.



In de congreszaal zaten naast ouders ook logopedisten, orthopedagogen, 1-op-1 begeleiders en andere mensen uit de zorgwereld. Ik vond het een eer om hier als moeder van Saar tussen te mogen zitten.

Pauline Kuiper, fotograaf, coach en auteur van het boek: 'Brus, (on)breekbare liefde', gaf een zéér

mooie en emotionele presentatie. Ze vertelde haar levensverhaal en dat van haar broer Marco. Ze gaf aan dat de wereld van ernstig meervoudig beperkte mensen vaak ongezien en onbegrepen is. Wie niet beter kijkt, ziet misschien alleen iemand zitten in een rolstoel. Maar dat je verbaasd zal kunnen staan over de levenswijsheid die juist deze mensen bezitten.

Pauline was bijna zes jaar toen haar broertje van tweeënehalf ernstig meervoudig beperkt raakte door een zware epilepsieaanval. Ze dacht haar broertje 'kwijt' te zijn, maar er ontstond een diepe band, die haar leven sterk heeft gevormd. Helaas is haar broer, geheel onverwachts, tijdens het maken van haar boek overleden.

Haar verhaal kwam bij veel mensen in de zaal énorm binnen. Zelf pinkte ik ook wat traantjes weg. Ik herkende veel in haar verhaal over het onderwerp brus. Onze oudste dochter Philein (de grote zus van Saar) is ook een brus. Thuis speelt dit onderwerp momenteel veel. Philein is gestart met deelname aan een wetenschappelijk onderzoek vanuit de Vrije Universiteit van Amsterdam. Er wordt een onderzoek gedaan naar het computerspel: Broedels voor brussen tussen de 6-9 jaar. De reden dat ze dit spel ontwikkeld hebben, is dat brussen vaak hun eigen vragen en gedachten voor zich houden, om de situatie niet zwaarder te maken en hun ouders niet meer te belasten. Maar net zoals ouders willen brussen voelen dat ze niet de enige zijn (herkenning), voelen dat het soms niet makkelijk is en dat vragen stellen mag (erkenning), en weten hoe ze er beter mee om kunnen gaan.

Ik vind dit een geweldig initiatief en bijzonder traject, waarbij Philein de aandacht krijgt die zij verdient en nodig heeft. Wellicht vertel ik hier in een volgende nieuwsbrief nog wat meer over.

### Terug naar het EMB-congres

Na Pauline, presenteerde Lot de Swart hoe haar rol als orthopedagoog in de loop der jaren is veranderd. Lot heeft duidelijk veel liefde te geven aan de prachtige doelgroep, waar we het nu over hebben. Zij ziet de persoon achter de beperking. Zij treedt echt in contact. Dat heeft ze ook moeten leren, omdat er tijdens haar opleiding meer nadruk werd



gelegd op hele andere aspecten van het vak. Veel orthopedagogen zitten veelal op kantoor allerlei documenten te schrijven. Zij besloot dat ze veel meer in contact wilde zijn met de doelgroep en hun ouders/verzorgers. Op het eind van haar presentatie riep ze de zorgprofessionals in de zaal dan ook op om anders naar hun vak te gaan kijken. Meer in verbinding te treden, zodat je ook echt kan luisteren en beter adviseren wat de doelgroep nodig heeft. Een groot applaus voor beide dames volgde.

EMG had zelfs Umareti Ureshii, de oprichter van een zorgcentrum in Japan laten overkomen om zijn levensverhaal: blij dat ik geboren ben te vertellen. Het was lastig om dat goed te volgen omdat elke slide vertaald werd en het daarom lang duurde. Maar de afsluiting van zijn presentatie maakte alles goed. We kregen namelijk een live verbinding met het Iruka Daycentre in Osaka, waar een deel van de bewoners en zorgprofessionals naar ons zwaaiden en wij met 500 mensen heel enthousiast terugzwaaiden. Samen zongen we nog het lied, dat ze daar dagelijks met elkaar zingen, heel bijzonder!

Na een heerlijke lunchpauze, begonnen de 16 verschillende presentaties/workshops. Een grote diversiteit aan onderwerpen werd aangeboden. Van 'Ik hoop dat ik mijn kind overleef', 'Pubers en uitdaging' tot 'De Bouwstenen voor Mooi leven'.

#### Nu was het mijn beurt

Samen met Hanneke van Bakel, opleider Ondersteunde Communicatie (OC) van Stichting Milo en Gaby van Abeelen, behandelaar OC mocht ik een tweetal presentaties geven met als titel: "Saar kan niet praten, maar heeft veel te vertellen".



Suzanne (I) en Hanneke

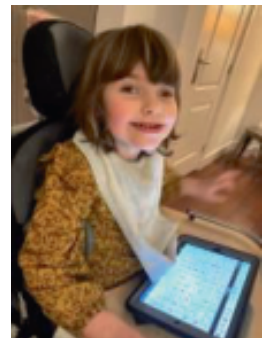
De presentatie had ik goed voorbereid, maar ik was ontzettend zenuwachtig. Ik ben al langere tijd niet meer werkzaam en daar stond ik dan ineens voor 2 volgeboekte zalen.

Saar is mijn jongste dochter met het Angelman syndroom. Saar heeft de afgelopen jaren een prachtig traject doorlopen bij Stichting Milo, waar ik als moeder veel over kan vertellen. Ik werd als ervaringsdeskundige voorgesteld. Dat vind ik altijd wat vreemd om te horen, maar het is wel waar, want ik raak steeds meer ervaren in de wereld van OC.

Ik stelde mezelf voor door in haar spraakcomputer: "Hallo, ik ben mama Suzanne" aan te geven. Ik vertelde wie Saar is, waar we tegenaan liepen m.b.t. de communicatie en hoe het traject er ongeveer uitzag bij Stichting Milo.



Vervolgens vertelde ik hoe Saar op dit moment communiceert, ondersteund met een mooi filmpje, waar vele voorbeelden in terug te zien waren. Dat je oog hebt voor alles wat je ziet gebeuren en dit kunt benoemen, zodat je echt in verbinding bent met elkaar. Bijvoorbeeld je doet samen een spelletje en tegelijkertijd komt er een brandweerauto voorbij en Saar merkt dit op. Dan is het goed om dit te benoemen: zag jij daar een brandweerauto voorbij komen....en tevens modelleren in de spraakcomputer. Saar voelt zich begrepen en op dat moment communiceren we ook echt met elkaar.



Daarnaast hoe belangrijk het is om kernwoorden te gebruiken en dat je hiermee elkaar ontzettend veel kunt vertellen. Ook dat je maar enkele woorden hoeft te ondersteunen met OC en niet hele zinnen. Daarmee raak ik Saar juist kwijt tijdens het communicatiemoment en dat is een gemiste kans.

De zaal werd vervolgens uitgedaagd om zelf zinnen te maken vanuit een kernwoordenkaart. Héél leuk om te horen wat voor zinnen iedereen dan maakt.

Daarna legde Hanneke theoretisch uit hoe iemand begrippen leert, hoe het brein daarmee werkt en hoe je leert vanuit samenhang van woorden. Echt interessant om mee te krijgen.

De zaal mocht tegelijkertijd roepen waar ze aan denken bij het woord 'vakantie'. Er werd van alles geroepen, want niet iedereen denkt aan hetzelfde bij dat begrip. Al die woorden hangen wel met elkaar samen en staan in verbinding met elkaar. Dit noemt Milo een woordennetwerk.



Maar hoe bouw je zo'n netwerk als dat niet vanzelf gaat? Dat doe je via het maken van een woordenmuur. Die woordenmuur is weer gebaseerd op een 'anker'. Dat is een thema, zoals: Kijk eens naar mijn familie. Zo leert Stichting Milo kinderen om de woorden uit te breiden.

Binnen 1 woordenmuur, worden meerdere woord-episodes geplaatst.

1 woordepisode bestaat weer uit 1 actief woord (een woord dat een kind al kent en via OC kan communiceren) en 4 passieve woorden (die een kind wel begrijpt, maar ze nog niet zelf kan uiten).

Ik heb samen met Gaby ook al eens zo'n woordenmuur gemaakt. Dat is nog best lastig, omdat ik eerst een hele lange woordenlijst mocht invullen om zicht

te krijgen op de actieve en passieve woorden van Saar om vervolgens groepjes/episodes te vormen, die uiteindelijk allemaal met elkaar in verbinding staan.



Verder legden we uit hoe Saar het beste leert, dus hoe je haar de woorden betekenisvol kunt aanleren. Dat is via een authentieke leerervaring en ankerge-stuurd werken.

Saar krijgt dan activiteiten aangeboden die haar grijpen, vragen oproepen en uitdagen tot onderzoeken en ontdekken. Hierbij wordt er natuurlijk rekening gehouden met haar ontwikkelingsleeftijd versus kalenderleeftijd, haar beleving en interesse-wereld.

Een anker bij Milo duurt 12 weken, omdat deze tijd nodig is om met verschillende activiteiten de woorden uit de episodes te kunnen herhalen en al die ver-bindingen te leggen die er zijn tussen de verschil-lende woorden.

Niet alleen bij Milo, maar ook thuis kan je op deze manier in die 12 weken mee werken om tot uit-breiding van de actieve woorden te komen. Dat is dan ook ons doel: Saar met plezierige en afwis-selende activiteiten spelenderwijs in aanraking te laten komen met de woorden.

Ik vertelde daarna over de startactiviteit, die we

gedaan hebben bij Stichting Milo en waar het hele netwerk bij aanwezig mag zijn. Bij het anker: 'Kijk eens naar mijn familie', waren Philein en ik alleen aanwezig, omdat er helaas niemand anders bij kon zijn. We mochten allerlei leuke dingen doen, waar de woorden uit de woordenmuur van Saar voorbij kwamen. We begonnen met zingen: Ik ben Saar en wie ben jij? (horen).

Elkaar en ook de foto's van familieleden versieren met leuke hoeden, snorren of make-up (zien). Samen kletsen (via OC) over onze familieleden, emoties nadoen met gezichtsuitdrukkingen (voelen) en als afsluiting het versieren van cakejes met elkaar (proeven). Zo'n startactiviteit is dan ook gericht op inzet van al de zintuigen, wat weer mooi meegenomen is qua ontwikkeling.



Het allerbelangrijkste wat ik de mensen in de zaal heb meegegeven is dat Saar uiteindelijk zélf haar moment kiest wanneer zij een woord teruggeeft via OC. Dat kan best lang duren en soms komt het niet. Maar ik weet, dat alles wat ze meekrijgt, ze ergens opslaat en die verbinding gaat leggen en zo dat woordennetwerk steeds verder uitbreidt. Ik heb ervaren als moeder dat dit zo werkt bij Saar. Ik heb óók ervaren dat je veel geduld moet hebben om dit samen met je kind en haar netwerk te doen. Het is niet makkelijk. Doorzettingsvermogen en niet opgeven is belangrijk. Maar ik heb ook ervaren dat het héél leuk kan zijn en dat elk stapje vooruit, elk woordje dat ze op 1 of andere manier communiceert al zo'n mooie stap is, waar ik als moeder enorm trots op ben! En hiermee heb ik de presentatie afgesloten.

Na afloop kwamen verschillende mensen ons complimenteren over de inhoud. Ze waren blij om een ouder te horen, mijn beleving in dit geval, hoe ik als ouder tegen bepaalde dingen aankijk. Wat ik nodig heb en waarom dit zo belangrijk is. Dat was leerzaam voor hen zeiden ze. Daarnaast hebben we meerdere professionals kunnen enthousiasmeren, met inzet van hele simpele OC-middelen om de communicatie met de mensen waar zij voor zorgen te verbeteren. Dát is precies de reden, waarom ik als moeder van Saar heel graag wilde vertellen over OC en onze reis met Stichting Milo.

Ik gun iedereen om zijn of haar stem te kunnen uiten, op wat voor manier dan ook.

Het EMB-congres is ontzettend de moeite waard om te bezoeken. Ik ga volgend jaar zeker weer. Wellicht tref ik daar dan meer ouders uit de Angelman community?





## ISAAC-NF

Mannin de Wildt

Op 15 november j.l. werd het jaarlijkse ISAAC-NF congres gehouden in Doorn.

ISAAC-NF is een organisatie die zich bezighoudt met alles rond de ontwikkeling van ondersteunde communicatie (OC). Met alle vormen wordt bedoeld: praten met gebaren, mimiek, geluiden, lichaamstaal en pictogrammen. ISAAC (International Society of Argumentatieve and Alternative Communication), is een wereldwijde organisatie, NF staat voor Nederlands and Flanders ofwel Nederland en Vlaanderen. Zij behartigen het belang van alle OC-gebruikers.



*Maartje ten Hooven-Radstaake, voorzitter ISAAC-NF, tijdens een van de presentaties*

Het doel van ISAAC-NF is om met inzet van Ondersteunde Communicatie het leven van kinderen, jongeren en volwassenen met een communicatieve beperking te verbeteren door:

1. Een beeld te geven van mensen die (tijdelijk) niet kunnen spreken.
2. Bekendheid te genereren voor ondersteunde communicatie.
3. Kennis en kunde over ondersteunde communicatie te verspreiden.
4. Een platform te zijn voor OC-gebruikers en hun omgeving.
5. De belangen te behartigen van mensen met een communicatieve beperking.

*“Niet kunnen spreken, is wat anders dan niet kunnen denken”* (uitspraak van Ido Kedar)

Het is mooi dat er een organisatie is die zich inzet voor mensen die niet kunnen spreken, hun ouders, begeleiders, logopedisten, orthopedagogen en leerkrachten. Ieder jaar organiseren zij een congres in de herfst over OC. Als je als ouder het gevoel hebt dat niemand in jouw omgeving iets begrijpt van het belang van ondersteunde communicatie, of dat de verzorgers van jouw kind er weinig tot niets mee doen, dan is dit congres een goede plek om heen te gaan. Vooral voor de mensen van de instelling, de school of het KDC waar jouw zoon of dochter iedere dag is. In de ochtend zijn er lezingen door ouders, specialisten en gebruikers van OC. Zo heb ik dit jaar ademloos geluisterd naar Ömer Güney uit België. Met heel veel humor vertelt hij hoe moeilijk en lang zijn zoektocht is geweest om de juiste spraakcomputer te vinden. Heel lang hebben mensen het idee gehad dat hij niet veel begreep alleen maar omdat hij niet kan praten. Bij zijn geboorte heeft hij zuurstofgebrek gehad waardoor hij een ernstige motorische beperking heeft. Zijn lichaam zwaait alle kanten op terwijl hij naar zijn scherm kijkt op zijn rolstoel en zijn spraakcomputer laat ons horen hoe hij samen met zijn logopedist op zoek is gegaan naar het juiste hulpmiddel. Zij begreep ook lang niet altijd wat hij fijn of belangrijk vond. Hij is ondanks dat toch samen met haar blijven zoeken, mede doordat ook zij overtuigd was dat hij zonder spraakhulpmiddel onvoldoende uit zijn leven zou kunnen halen. Zijn verhaal raakt velen. Ik heb met plezier zijn boek “Mijn rechtervoet” gekocht dat gebaseerd is op zijn eigen ervaringen, maar is geschreven vanuit een fictief personage.

Naast hem presenteerde Loek Bolhaar die ook heel vaardig spreekt met zijn spraakcomputer met oogbesturing. Loek en Ömer gebruiken hetzelfde programma voor hun communicatie. Maar waar Ömer alle kanten op beweegt, valt Loek z'n lichaam vaak juist stil. In beide gevallen geeft dat uitdagingen voor de communicatie. Zowel voor de heren om hun boodschap te formuleren als voor de omgeving om hun lichaamstaal te lezen. De factor tijd is hier zo belangrijk... Wij communiceren vaak te snel voor hen om volledig mee te kunnen doen in het gesprek.

Na het hoofdprogramma in de ochtend is er altijd een hulpmiddelenmarkt: alle fabrikanten en softwareontwikkelaars van alle hulpmiddelen met pictogrammen die er bestaan, laten dat zien in stands. Je kunt echt even kijken en ervaren hoe een programma er uit ziet. Alle hulpmiddelen staan er en je kunt ermee proberen te praten, ook via oogbesturing. Je kunt vragen stellen aan de ontwikkelaars.

Na de lunch is er een programma met meerdere sprekers op hetzelfde tijdstip. Je kunt van tevoren het programma doornemen en kijken welke informatie het meest aansluit bij wat je wilt weten. Zo kies je jouw eigen informatieroute.

Dit jaar waren er weer heel uiteenlopende lezingen en workshops mogelijk. Bijvoorbeeld: Hoe kunnen OC gebruikers zich echt laten zien? Als een kind wil schelden, hoe doe je dat met de spraakcomputer? Training voor communicatiepartners, gesprekspanels voor persoonlijke vraagstukken over OC, het personaliseren van de Ipad of spraakcomputer, communicatie verbeteren via film, OC en geletterdheid, OC tijdens het spelen, OC tijdens gamen, meertalige kinderen en over het recht om gehoord te worden. Hoe creëer je dat rond jouw kind?



*Mannin de Wildt (l) en Hanneke van Bakel, als 'juf Jolijn'*

Een heel leuk onderdeel was ook het kennis nemen van 'de speeltuinbende'. Een prachtig initiatief van Stichting het Gehandicapte Kind. Het gaat erom dat kinderen met een (spraak)beperking samen met 'normale' kinderen makkelijk samen kunnen spelen in hun eigen speeltuin. Zij hebben een klike ontwor-

pen waar heel geschikt speelgoed in zit. Je kunt deze lenen, de kleine klike kan gewoon naar je opgestuurd worden met al het speelgoed erin, inclusief grote communicatiekaart.

Meer informatie: <https://speeltuinbende.nl/>

Een groot aantal van deze lezingen is opgenomen en kan ook later teruggekeken worden. Voor leden kan dit tegen een gereduceerd tarief. Een voordeel kan zijn dat de begeleiders of leerkrachten die niet naar het congres kunnen of willen, toch hele nuttige informatie thuis kunnen kijken.

De website van ISAAC-NF is recentelijk vernieuwd en hierop kun je veel informatie vinden over OC, je kunt er ook communicatiekaarten downloaden, zoals kaarten op hoge resolutie voor in de speeltuin. Daarnaast kun je ook alle artikelen terugvinden van ISAAC-NF-lezingen van de afgelopen jaren. Het is een grote databank om doorheen te neuzen voor iedereen die inspiratie of een vorm van hulp zoekt rond OC.

De website is te vinden op: <https://www.isaac-nf.nl/>





## Nieuws uit het Expertisecentrum

### Zindelijkheid bij kinderen en volwassenen met Angelman syndroom

Maartje ten Hooven-Radstaake

De afgelopen jaren hebben we veel geleerd over zindelijkheid bij kinderen en volwassenen met Angelman syndroom, deels uit eigen onderzoek en deels uit de ervaringen van ouders. Ongeveer de helft van de mensen met Angelman syndroom is klokszindelijk voor urine overdag. Het kan langer duren voordat iemand zindelijk is en vaak komt de zindelijkheid later op gang, maar er zijn zeker dingen die je als ouder kunt doen om dit te stimuleren. Ook is het nooit te laat; ook op oudere leeftijd kunnen mensen nog (klok)zindelijk worden.

Zindelijk worden is bij Angelman syndroom niet heel anders dan bij andere mensen, maar er zijn wel wat dingen waar je rekening mee kunt houden. We zetten de lessen die we hebben geleerd hier op een rij. Het kan zijn dat voor uw zoon, dochter of familielid deze adviezen niet passend zijn, overleg dit ook met de eigen behandelaren van uw kind. Als hier vragen over zijn, neem contact met ons op via:

[angelman@erasmusmc.nl](mailto:angelman@erasmusmc.nl).

Zindelijk worden heeft voor een groot deel te maken met het gericht kunnen ontspannen van de spieren, ontspanning is dus erg belangrijk. Wees daarom voorzichtig met het 'trainen van zindelijkheid'; maak

het niet een te groot ding, zet iemand niet elke twee uur op de WC, wees niet boos als iemand een ongelukje heeft en maak 'naar het toilet' gaan zoveel mogelijk een gewoon onderdeel van de dag. Zorg ervoor dat iemand goed zit; de knieën moeten even hoog zijn als de heupen. Gebruik waar nodig een krukje, brilverkleiner of beugels voor stabiliteit. En geef voldoende tijd op de WC. Het kan echt 10 minuten duren voordat iemand de rust vindt om te ontspannen en te plassen en/of te poepen. Sommigen willen ook graag even alleen gelaten worden; kijk wat voor jullie werkt.

Tekenen dat iemand klaar is om actiever aan de slag te gaan met zindelijkheid:

- Geeft aan dat hij in de luier heeft geplast of moet plassen.
- Is geïnteresseerd als iemand anders uit het gezin of de woning naar de WC gaat.
- Plast, al dan niet bewust, in bad of onder de douche.
- De luier is regelmatig droog.

Als er nog geen tekenen zijn dat iemand klaar is om aan de slag te gaan met zindelijkheid, kun je alvast het volgende doen:

- Laat de WC-deur open als je zelf naar de WC gaat.
- Zet de persoon voor het douchen of voor het bad op de WC.



- Gebruik een gebaar (hand op onderbuik) als je zelf naar de WC gaat en benoem dat je moet plassen.
- Lees boekjes over zindelijkheid (bijvoorbeeld 'Bobbie op het potje' of 'Het grote billenboek', 'Hé, wie zit daar op de wc?').

Algemene adviezen voor een meer gerichte aanpak van zindelijkheid (kies wat voor u van toepassing is):

- Zorg dat het toilet een prettige plek is, waar iemand kan ontspannen. Geef zo nodig een iPad, speeltje, een muzikje e.d. Zet liever niet het kraantje aan; dat leidt vaak af.
- Laat de luier uit overdag. Dit zorgt ervoor dat de persoon gaat ervaren dat hij plast en na een paar dagen wordt dit soms al beter aanvoeld.

Als je ziet dat iemand onrustig wordt, naar zijn blaas wijst e.d. kun je hem meenemen naar de WC. Zorg dat je de eerste weken voldoende schone kleding achter de hand hebt! De luier mag aan op momenten dat ongelukjes erg onhandig zijn (bijv. in de taxi).

Voer een aantal vaste WC momenten in op een dag. Liever niet teveel, zo'n 3 momenten overdag (los van het ochtend- en avondritueel). Het advies is om telkens een half uur na een drinkmoment naar de WC te gaan.

Als je duidelijk ziet dat iemand moet plassen, vraag het met (gebaar) en/of neem hem mee naar de WC.

Als iemand niet plast op de WC, ga gewoon weer verder met de dag en vraag het na een uur nog eens.

- Hou bij wanneer iemand plast op de WC en/of een ongelukje heeft; pas de WC tijden daar zo goed mogelijk op aan.
- Beloon het plassen op de WC! Je kunt ook een foto van een beloning aan de binnenkant van de WC plakken, samen met een foto/pictogram van plassen en een pijl ertussen. Zo wordt de beloning duidelijk. Beloon pas als iemand echt heeft uitgeplast. Ga niet juichen na de eerste straal, want dan stoppen ze vaak weer met plassen.
- Bij een ongelukje, blijf neutraal, benoem dat hij of zij aan het plassen is, maak het gebaar en wordt niet boos. Kijk of je het plassen kunt onderbreken en de persoon nog uit kan plassen op de WC.

Als je merkt dat de WC-momenten veel spanning opleveren kun je het volgende doen:

- Stop met de vaste WC momenten en kijk op iemand het zelf aangeeft. Of vraag af en toe of hij moet plassen.
- Doe een luier om als de persoon op de WC zit. Als hij in de luier op de WC plast, beloon dan! Knip vervolgens van te voren een klein gat in de luier, voor het volgende WC-moment. Vergroot dit gat langzaam, zodat iemand langzaam de bril gaat voelen. Als de onderkant van de luier er helemaal uit is en de persoon op de bril zit, kan de luier weggelaten worden.

Mensen met AS zijn soms 'luier-zindelijk'. Ze hebben altijd in de luier geplast en dat is voor hen een veilige plek om de urine los te laten. Met deze methode wordt dit gevoel van veiligheid langzaam overgebracht naar de WC-bril. Soms wordt als tussenstap op gezette tijden de luier aangedaan, zonder dat de persoon al op de WC wordt gezet. Beloon ook dan als iemand plast in de luier! Het zijn allemaal stapjes in de richting van klokzindelijkheid.

Kinderen en volwassenen met AS kunnen soms erg lang en erg goed urine ophouden. Let hier goed op, mogelijk zijn er toch meer WC-momenten nodig, of moet toch langer de luier aangehouden worden om te voorkomen dat iemand urine ophoudt. Ook het nadrukkelijk belonen van plassen op de WC kan helpen. Het lang ophouden van urine kan leiden tot een blaasontsteking en het verder oprekken van de blaas; houdt dit dus goed in de gaten. Denk ook aan oplossingen als een luierbroekje of het uitlaten van de luier op bepaalde momenten op de dag.

Zindelijkheid 's nachts komt vaak iets later op gang, iemand laten plassen voordat je zelf naar bed gaat kan helpen. Maar het is vooral belangrijk dat iemand overdag goed uitplast; geef de persoon voldoende tijd, rust en ruimte om te plassen overdag.

Zindelijkheid voor ontlasting gaat vaak 'mee' met de zindelijkheid voor urine. Je ziet dan dat iemand naast plassen, ook gaat poepen op de WC, zeker als er ontspanning is. Beloon dit dan op dezelfde manier! Bij Angelman syndroom zien we echter ook veel problemen met de verstopping (obstipatie), het is belangrijk dat dit goed behandeld wordt.

Voor vragen, stel ze tijdens uw bezoek aan de poli of neem contact op via: [angelman@erasmusmc.nl](mailto:angelman@erasmusmc.nl).

### Reacties gevraagd

Voor een volgende nieuwsbrief willen we graag een stuk schrijven over activiteiten die je kunt ondernemen met je kind. We zoeken daarvoor tips en ideeën van ouders.

- Ga je wel eens uit met je kind?
- Waar ga je dan naar toe of wat doe je samen?
- Moet je daarvoor van tevoren iets organiseren?
- Waar ga je absoluut nooit meer naar toe en waarom niet?

Bijdragen graag sturen aan Esther Roth:

[emroth@hotmail.com](mailto:emroth@hotmail.com)



### Lid of donateur worden?

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

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



### Colofon

ISSN 2468-7421

IBAN: NL 14 INGB 0004 7366 66

Redactie:

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

Eindredactie: prof.dr. R.M. Heethaar

Redactieadres: [rob.heethaar@angelmansyndroom.nl](mailto:rob.heethaar@angelmansyndroom.nl)

[www.angelmansyndroom.nl](http://www.angelmansyndroom.nl)

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