



Williams Nieuws

Netwerk- update

Een nieuw jaar is begonnen. Langs deze weg wensen we iedereen die bij ons Williams Netwerk betrokken is een goed, bijzonder en gezond 2012 toe.

De samenstelling van onze kerngroep heeft zich weer gewijzigd. Lida Wind kan haar baan niet meer goed combineren met een actieve rol binnen de kerngroep. Ze wil zich wel blijven inzetten voor losse klussen. We begrijpen en respecteren haar keuze en zijn blij met het aanbod wel actief te blijven wanneer er extra handen nodig zijn. Daarnaast is de kerngroep aangevuld met een vijfde lid Joost van Oirschot.

Naast de kerngroep zijn er ook ouders die op een andere manier actief zijn. Deze mensen vormen samen de support-groep. Zo worden in de nieuwsbrief een aantal vaste rubrieken verzorgd door leden. Dit zijn Annamarië de Vries (moeder van Seelke), Marjan Heijmans (Op bezoek bij...), Sylvia, Koos en Christel van Oorschot (Koken met Christel), en Karen Boots. Maud Meijer verzorgt de redactie van de nieuwsbrief. De website wordt sinds kort bijgehouden door Cor Colijn. Daarnaast willen we graag ouders te woord staan en ondersteunen vanaf het moment van de diagnose of vanaf het moment dat ze lid worden van onze vereniging. We zijn daarom op zoek naar een aantal ouders (verspreid over Nederland) die dit op zich zouden willen nemen. Lucy Vester (Friesland) is de eerste ouder die zich hiervoor heeft aangemeld, daar zijn we erg blij mee. Wil je het Williams Oudernetwerk hiermee ondersteunen, stuur ons dan een email. We kunnen ouders een training bieden om zich zo goed mogelijk op deze klus voor te bereiden.

Redactie

Maud Meijer: maudmeijer@mail.com
tel. 055 - 521 41 15

Vormgeving

Catrien Brienen: c.brienen@platformvg.nl
tel. 030 - 272 27 301

Kerngroep Williams:

Ramon Dekkers, Twan de Kruijf, Robbert-Jan Meijer, Joost van Oirschot en Hans van Schravendijk.
Mail: kerngroep1@williams-syndroom.nl

Wanneer je denkt dat je de kerngroep of de support-groep wilt aanvullen dan horen we dat graag. We kunnen elke hulp hard gebruiken.

Via de mail hebben jullie eind 2011 een bericht gekregen over het Williams jongerenkamp 2012 in Madrid. Er waren meer aanmeldingen dan plaatsen beschikbaar helaas, maar we hebben een Nederlands team: Noortje van der Schoot, Jurgen Nijenbanning, Naomi Beukenhorst en Dave Steenvoorden zijn de deelnemers. De organisatoren in Madrid zijn nog druk bezig met de financiën, dus het is nog even wachten op de definitieve 'go', maar we hebben alle hoop dat deze jongeren ons land kunnen gaan vertegenwoordigen.

Afgelopen 19 januari heeft de eerste kerngroep-vergadering van 2012 plaatsgevonden.

Onderwerpen die aan bod zijn gekomen:

- Dit voorjaar gaat de kerngroep werken aan een strategisch plan voor de komende 5 jaar
- Het vormen van ideeën en het voeren van gesprekken over de mogelijke realisatie van een Williams poli-kenniscentrum in Nederland
- Het voorbereiden en organiseren van het muziek- en expressieweekend (najaar 2012) voor ouders en kinderen en jongeren

Ook bij het organiseren van het muziek- en expressieweekend kunnen we hulp gebruiken, want er moet veel gebeuren! Dus heb je ideeën, wil je helpen, laat het even weten via kerngroep1@williams-syndroom.nl

Namens de kerngroep van het Williams Oudernetwerk Joost van Oirschot, Hans van Schravendijk, Twan de Kruijf, Robbert-Jan Meijer en Ramon Dekkers.

Service

Lid worden van de oudervereniging VG netwerken Williams? Het lidmaatschap kost € 25 per jaar.

U ontvangt dan de nieuwsbrieven, uitnodigingen voor bijeenkomsten en u heeft toegang tot het ledennet van de website www.williams-syndroom.nl.

Mieke van Leeuwen
m.vanleeuwen@vgnetwerken.nl
Postbus 1223, 3500 BE Utrecht
Tel. 030 - 27 27 307 of b.g.g. 030 - 236 37 29



In dit nummer



Nieuws

- Netwerk update

2

Vakantie

- Eric en Harm in Noord-Ierland

4

Follo-up thema Wonen

- Reactie Ineke Sterk
- Reactie Ina Schreuder

6

7

Op bezoek bij...

- Niels Bergman

8

Gehoord - Gezien - Gelezen

- Film Embraceable
- Nieuwe medische checklist
- Gezongen tekst beter onthouden
- Boekje Samen Leven

10

In de schijnwerper

- Luca de Cock -
- Noah Steven Nii-Nueh

11

Koken met Christel

- Recept: Hotdog snacks

14

Het leven van... Seelke

- Midweekje Landal Greenparks

15

Karen

- Kerstmusical

16



Eric en Harm op Williams vakantiekamp

De ouders van Eric stuurden ons een prachtig reisverslag van het Williams vakantiekamp in Noord-Ierland. Ze wilden deze belevenis met alle leden delen. Lees, kijk en geniet mee!

Eric en Harm hadden wel een hele bijzondere manier om hun vakantie te vieren! Van 14 t/m 21 augustus waren zij deelnemers in het Williams Vakantiekamp in Noord-Ierland. De meeste deelnemers komen uit Ierland, maar er is ook een Duitse groep, en mensen uit Engeland en Italië. Harm gaat al voor de 11^e keer naar het kamp, en vertelt vol enthousiasme aan Eric en zijn moeder Petra over wat hen dit jaar te wachten zal staan. Harm heeft een begeleidster mee en zijn muziekdocente. Ook al regent het bij aankomst, het belooft een gezellige en muzikale week te worden!

door Ron en Petra Schreij, bewerkt door Maud Meijer

Elke ochtend begint met een echt Engels ontbijt met worstjes, ei, bonen en toast. Op de eerste dag krijgt iedereen een rooster waarop de lessen van die ochtend staan. Eric krijgt 3x een half uur les in drama, slagwerk en keyboard. Harm krijgt lessen in gitaar, zang en accordeon.

's Middags gaat iedereen naar de workshops ter voorbereiding op de grote voorstelling. Het thema van dit jaar is 'spoken en geesten'. De muziek van Thriller en van de film Ghostbusters wordt gebruikt. Ze studeren een hele enge dans in. Ook schrijven ze vandaag in groepjes een liedje voor in de voorstelling.

's Middags is er altijd een rustuurtje en daarna samen lekker dineren. En 's avonds zingt iedereen mee met de karaoke.



De dagen erop krijgen Eric en Harm weer verschillende muzieklessen. Ze leren bij drama om niet met hun rug naar het publiek te staan. Of heel dramatisch doodgaan bij het spelletje 'Moordenaar'. Raden wie de moordenaar is, is nog niet zo eenvoudig, want de meesten kunnen heel goed knipogen! En Eric gaat voor de 1^e keer drummen, op het ritme van We will rock you van





Queen, maar dat vindt hij niet zo leuk. Morgen mag hij de muziek meebrengen en daarop meespelen, en dan gaat het stukken beter. Ook wordt er gesport, ze gaan handboogschieten, fussball spelen en klimmen.

Op één van de middagen gaat de hele groep varen op een lers meer,

met echt lers weer: in het begin regent het, dan schijnt de zon, het gaat hard waaien en wanneer de boot weer aanmeert, regent het weer. Gelukkig is er ook tijd om eens lekker te gaan shoppen in Enniskillen. Zo kunnen Eric en Harm souvenirs meenemen voor thuis.

Eén avond komt de circusschool uit Belfast optreden en dat wilt natuurlijk niemand missen! Het is een grote groep kinderen van verschillende leeftijden, die een grote show geven. Jongleren, acrobatiek, turnen, dans, er is van alles ingestudeerd en er wordt hard geklapt! Na afloop geeft de band die ons begeleidt bij de lessen en bij de voorstelling, een concert. Die avond wordt het heel erg laat. Maar ook de andere avonden

zijn erg gezellig met bijvoorbeeld een heuse disco waarvoor iedereen zich optut. Op één van de laatste avonden mag iedereen laten zien wat hij tijdens de lessen heeft geleerd. Ook de begeleiding geeft een optreden. Iedereen klapt tot ze zere handen hebben van het klappen, want dat hebben alle deelnemers wel verdiend!

Op de dag vóór de laatste show zijn er geen lessen meer, maar staat alles in het teken van de grote show. Er wordt hard geoefend en achter de schermen wordt er gewerkt aan kleding en decor. Na de lunch arriveren de eerste familieleden die komen kijken. Omdat ze op een bungalowpark zijn met een camping, kunnen veel familieleden daar gemakkelijk een slaapplek vinden. Op de laatste dag bereidt iedereen zich voor op de voorstelling. De Grote Griezelshow begint 's avonds met de enge dans op het lied Thriller. Daarna worden de eigengemaakte enge liedjes gezongen. En dan komt de grote finale: 'de ghostbustershow'. Eric is één van de ghostbusters en Harm speelt een zanger die last heeft van spoken. Iedereen doet mee in de show en het gaat super! Er volgt een groot applaus. Hierna is er natuurlijk feest! De bar gaat open en er wordt veel gezongen en gedanst. We zijn weer een geweldige ervaring rijker!

Groetjes van Ron en Petra Schreij



Ook volgend jaar start er weer een kamp, mits de financiering rond komt. Het is een music/activity kamp op het bungalowpark in Lisnaskea in Noord-Ierland. Contactpersoon is Carmel Daly, moeder van Cian. Mailadres: Carmel.Daly@dcenr.gov.ie



In de vorige nieuwsbrief deed Trudy Sauer, moeder van Perry, een oproep om in contact te komen met ouders die hun ervaring met haar wilde delen omtrent het begeleid of zelfstandig wonen van hun zoon of dochter. Ze kreeg vier reacties. Bijgaand staan twee emails gepubliceerd. Namens Trudy hartelijk dank!



Perry met zijn moeder Trudy

Ruud en Trudy Sauer:

"Onze ervaring is dat we het nog niet eerder zo druk hebben gehad sinds Perry 'de deur uit is'."

(uit nieuwsbrief najaar 2011)

Follow-up Thema Wonen

Hallo Ruud en Trudy,

Een beetje laat maar door drukte kom ik nu pas toe aan het lezen van de Williams nieuwsbrief en las daarin jullie stukje. Het klinkt me ongelooflijk bekend in de oren! Mijn dochter Fleur (nu 29) had precies hetzelfde: sowieso "in een probleem blijven hangen" (nog steeds maar dat is een Williams-probleem) maar ook al haar energie besteden aan het troosten van medebewoners/collega's, vredestichten, aanhoren van andermans problemen, nou ja, net zoals jullie Perry.

Je stelt dat hij "alles al weet" en nauwelijks hulp vraagt, maar bij Fleur kwam dit doordat ze niet kon verwoorden wat er in haar speelde. Als je hulp wilt vragen, dan moet je wel weten wat er aan de hand is. Ze wist het ergens wel maar kon het niet verwoorden. Als ik met haar praatte en langzaam tot de kern kwam, dan knikte ze heftig "ja" en dan konden we het samenvatten. Dan was ze ook heel opgelucht. Daarna hebben we het met de begeleiding besproken. Die hebben vaak echt geen idee hoe een mens met Williams syndroom inelkaar steekt en al dit soort gedrag moet ze door de ouders worden uitgelegd. Toen de begeleiding eenmaal begreep hoe "het werkt bij Williams" konden we het probleem gaan aanpakken. Inmiddels is Fleur een heel end gekomen. Ze blijft nog steeds haar best doen om mensen te helpen maar neemt het verder niet altijd meer mee. Ze heeft geleerd dat zij haar eigen problemen heeft en dat anderen de hunne moeten oplossen. Ook zegt ze steeds vaker dat ze ermee naar de begeleiding moeten gaan, daar horen de problemen van anderen thuis. Ze zegt dan heel duidelijk dat dit niet door haar opgelost kan en behoort te worden. Het is niet van de ene op de andere dag gegaan, het kostte best tijd, maar het werkt nu prima. Ik heb het in het ondersteuningsplan als aandachtspunt laten opnemen, zo kon ik er ook achteraan blijven zitten.

Dat "sombere" zoals jullie in het eind van je artikel stellen heb ik ook gehad, maar zoals alles met Williams: je moet er "wat" tijd instoppen maar uiteindelijk pikken ze het echt op! En dan is het voor hun zelf makkelijker en komt de positiviteit weer naar voren. Er gebeurt natuurlijk nogal wat in Perry's leven: op jezelf gaan wonen is nogal wat, alles is anders. Leer hem echt om tijd voor zichzelf te nemen, misschien gaat dat automatisch als hij leert dat hij niet steeds alle problemen hoeft op te lossen. Mensen met Williams hebben écht die tijd nodig om alleen te zijn, om alle indrukken weer te verwerken en hun hoofd op orde te brengen. Ik hoop dat je hier wat aan hebt, succes ermee. Mail gerust als je nog vragen hebt.

Vriendelijke groet, Ineke Sterk



Hallo,

Mijn naam is Ina Schreuder en ik werd geraakt door jullie stukje over het uit huis wonen van Perry in de Williams Nieuwsbrief. Alsof jullie het over onze zoon Janroelf hadden, zoveel overeenkomsten. Onze zoon heet dus Janroelf, hij is 38 jaar en woont sinds ongeveer 17 jaar begeleid zelfstandig in een dorp vlak bij ons.

Hij heeft een eigen appartement en woont vlak bij het steunpunt waar hij de maaltijden eet en zijn sociale contacten heeft. Ook hier is 24 uur begeleiding aanwezig. Veel bewoners kent Janroelf al vanaf dat ze op de ZMLK school zaten of van het sporten, maar echte vriendschappen sluit hij niet.

Ook Janroelf bemoeit zich met alles en iedereen, hij volgt alles wat er gebeurt ook als het hem helemaal niets aangaat. Ruzies tussen andere bewoners of met hem, vindt hij erg. Het laat hem niet los en hij kan er lang mee blijven zitten. Aan de andere kant wil hij ook graag de boel "sussen" en het weer goed maken.

Sociaal emotioneel is Janroelf af en toe een ongeleid projectiel, net zoals jullie zeggen: typisch syndroom van Williams.

Zo is het einde van het jaar met alle feestelijkheden altijd een moeilijke tijd voor hem. Aan de ene kant geniet hij van de gezelligheid en lichtjes overal, aan de andere kant is al de drukte soms net te veel.

Ik moest lachen om jullie "Alles weten". Janroelf weet ook alles. In het begin dat hij er woonde werd hij constant te hoog ingeschat door sommige begeleiding. Alleen omdat hij, als hem werd gevraagd "kun je dit of dat zelf" Janroelf doodleuk zei "oh ja hoor" om er vervolgens volledig stuk op te lopen. Bijvoorbeeld, zelfstandig zijn bed verschonen, geld voor een hele maand te hebben etc. Hij is redelijk zelfstandig maar heeft voortdurend aansturing en toezicht nodig. En juist dat vindt hij meestal bemoeiziek. En dan belt hij inderdaad eerder naar huis met een vraag in plaats van naar de leiding.

De eerste jaren beleefde Janroelf het wonen als een soort logeren. Hij komt elk weekend thuis. Thuis staan ook zijn muziekinstrumenten,

(drumstel, gitaren etc). Deze wil hij niet op zijn appartement hebben omdat zijn onderbuurman daar niet van gediend is. En ook al zegt de leiding dat dit mag, Janroelf is erg bang voor hem en wil dit absoluut niet. Dit is erg jammer want muziek is zijn grote passie en uitlaatklep en zou zijn "thuis voelen" zeker versterken.

Ik vind dit zelf ook nog wel wat hoor, dat een ander zoveel macht over je kan hebben dat je je grootste passie niet kunt uit oefenen.

Inmiddels heeft hij zijn plekje gevonden, maar hij betreft ons heel veel bij zijn leven uit huis. Ook wij hebben het drukker met hem als toen hij thuis woonde.

Het vertonen van dwangmatig gedrag is bij Janroelf ook toegenomen sinds hij uit huis is. Deels hoort dit bij WS deels zie je dit bij veel bewoners en nemen ze het van elkaar over.

Het is voor ons heel belangrijk dat zijn persoonlijk begeleider zich heeft ingelezen in het WS en dan ook kan lezen en schrijven met Janroelf. En bij sommige begeleiders heb ik het idee dat ze het nooit zullen doorkrijgen. Dus als ouders blijf je alert en is het inderdaad moeilijk om je kind los te laten.

Niet voor niets is in een onderzoek van een aantal jaren geleden gebleken dat het voor mensen met het WS extra moeilijk is om uit huis te wonen. Hoe vaak ik wel niet heb gedacht in het begin "Ik haal hem gewoon weer thuis". Ook niet de oplossing natuurlijk.

Ondanks alle "problemen" is Janroelf een gelukkige man die -zoals hij het zelf zegt- 2 huizen heeft. "Ik woon begeleid zelfstandig in Muntendam en ik woon bij mijn ouders".

Ik zag jullie verhaal absoluut niet als een somber verhaal, eerder als een feest van herkenning. Het zijn en blijven prachtige, humoristische, gevoelige mensen, onze kinderen.

Ik hoop dat we contact kunnen houden en elkaar misschien zo met raad en daad kunnen bijstaan. En wie weet kunnen we in de toekomst ook andere ouders helpen.

Met vriendelijke groeten, Ina Schreuder



Op bezoek
bij...

Niels Bergman

Op een avond in december ga ik op bezoek bij Niels Bergman. Niels is 15 jaar en woont met zijn ouders Frank en Anita, zijn oudere broer Emiel en jongere zus Nikol in het Brabantse dorp Esch. Bij mijn binnenkomst zit Niels achter de computer. Zijn moeder vertelt dat hij filmpjes bekijkt op youtube. Vooral filmpjes over machines vindt hij erg boeiend. Naast dat Niels Williamssyndroom heeft, heeft hij een aan autisme verwante contactstoornis. Zijn spraak is nauwelijks ontwikkeld. Hij begrijpt wel veel gesproken taal. Niels communiceert via een communicatiehulpmiddel en door middel van foto's en gebaren. Deze avond ben ik voornamelijk in gesprek met Anita. Er komt vaak een vrolijke Niels naar ons toe die met zijn moeder wil knuffelen of iets lekkers wil snoepen of iets moois op zijn computer wil laten zien.

door Marjan Heijmans

Voor deze serie ga ik op bezoek bij kinderen of volwassenen met Williamssyndroom. Ik ben Marjan Heijmans en woon met mijn vriend Joost en onze twee zonen Jens (6 jaar) en Luuk (3 jaar) in Boxtel. Luuk heeft Williamssyndroom.

Ik praat met Anita over de schooltijd van Niels. Hij was twee jaar oud toen de diagnose Williams werd gesteld. Hij was bijna drie toen hij startte bij kinderdagcentrum De Elzengaard in 's-Hertogenbosch. Hier ging hij naar toe tot zijn zevende. Daarna gaat hij naar zijn huidige ZML school: de Mgr. Beckersschool in Eindhoven.

School

Niels gaat daar naar een zorgklas. Het is een kleine klas met 7 tot 8 kinderen, 1 juf, 1 klassenassistent en 1 stagiaire. Er is veel structuur in de klas en deze voorspelbaarheid vindt Niels fijn. Hij gaat met plezier naar school. Anita laat het communicatie hulpmiddel van



Niels zien. Het werkt met een aanraakscherm. Niels kan verschillende onderwerpen aan bod laten komen. Het hulpmiddel benoemd steeds het woord. Dit woord is van te voren ingesproken door de papa van Niels.

Niels is erg gevoelig voor sfeer. Hij kijkt ook naar gezichtsuitdrukkingen. Als er gekibbel is tussen broer en zus laat Niels merken dat hij dit onprettig vindt.

Gezondheid

Ook praten we over de gezondheid en de medische controles van Niels. Toen hij zeven jaar was, werd door de kindercardioloog een aortastenose ontdekt. Hiervoor werd hij geopereerd. Hij knapte goed en snel op van deze zware operatie.

Qua motoriek heeft Niels geen problemen. Dit zie ik ook. Hij beweegt zich heel vlot en soepel. Hij heeft een goede conditie en kan lange afstanden mee wandelen.

Anita vertelde al dat Niels erg van knuffelen houdt. Dit is gedurende mijn bezoek zeker te zien. Regelmatig komt hij met zijn moeder knuffelen en komt hij voor de vlinderkus. Anita legt uit dat dit met de oogwimpers tegen elkaar knippen is. Ze vertelt dat Niels erg gevoelig is voor sfeer. Hij kijkt ook naar gezichtsuitdrukkingen. Als er gekibbel is tussen broer en zus laat Niels merken dat hij dit onprettig vindt.

Computer

Niels vindt het leuk om met de computer te werken. Andere hobby's zijn het keyboard, V-tech-spel laptops, tellen, televisie kijken, pretparken bezoeken en schommelen (op de foto Niels met zus Nikol). Ook een grote hobby is het er op uit gaan met de trein. Heel graag gaat hij naar het spoorwegmuseum. Een andere leuke bezigheid is fietsen op de tandem. Frank of Anita gaat dan met Niels met de tandem op pad.

Naast de zorg thuis voor Niels, gaat hij om de week naar de weekend logeeropvang. In de weekenden dat Niels thuis is komt er iemand van de thuiszorg enkele uren op zaterdag een activiteit met hem ondernemen, zo ook op woensdagmiddag. Ze gaan dan bijvoorbeeld naar

de hertenkamp, naar de speeltuin, een stuk fietsen of met de trein.

Toekomst

Ik vraag aan Anita hoe Frank en zij de toekomst met Niels zien. Anita vertelt dat Niels de komende jaren nog zeker thuis zal wonen. Over enkele jaren willen ze dat Niels in een instelling gaat wonen. Nu kunnen ze hem hier thuis nog goed begeleiden. Ze denken dat een instelling de meest ideale en veilige vorm van wonen voor Niels is. Hij is niet verkeersveilig, op het terrein van een zorginstelling kan hij zich dan toch vrij bewegen. Ze hopen dat het wonen heel langzaam opgebouwd kan worden en dat ze zo in de toekomst weer wat meer vrijheid kunnen ervaren. Anita vertelt dat ze van Niels geniet. Ze vindt het heerlijk ontspannen om met hem met de tandem op pad te gaan. Ook Niels geniet hier van.



Contact

Anita geeft aan dat ze wel in contact zou willen komen met andere ouders van kinderen met Williamssyndroom die nauwelijks kunnen praten. Dus wanneer er ouders zijn die zich hierin herkennen, laat dit weten aan de redactie via maudmeijer@mail.com.

Na ons gesprek gaan we naar Niels, die zich nog steeds fanatiek vermaakt achter de computer. We nemen afscheid van elkaar. Wie weet zie ik Niels en zijn familie weer terug al fietsend door het Groenewoud.

Niels en Anita, dank je wel dat ik op visite mocht komen en dank je wel voor jullie openheid!



Gehoord Gezien Gelezen

Tips voor deze rubriek? Mail lucyvester@hetnet.nl

Film: Embraceable

In een eerdere Williams Nieuwsbrief berichtten we jullie over de film Embraceable. Dit is een documentaire die verschillende mensen met Williamssyndroom volgt. De trailer is te zien op www.embraceablemovie.com

Je kunt op deze site de film nu ook bestellen.



Nieuwe medische checklist

De Britse Williams organisatie heeft de afgelopen periode veel tijd en energie gestoken in een nieuwe medische checklist voor kinderen/ volwassenen met Williams.

Je kunt deze vanaf de site downloaden:

www.williams-syndrome.org.uk/resources/free_publications/free_publications.html



Gezongen tekst wordt beter onthouden

In de Verenigde Staten, waar elk jaar een nationale conferentie wordt gehouden voor geïnteresseerden in Williamssyndroom, heeft tijdens de conferentie van 2010 een onderzoek plaatsgevonden naar muziek en geheugen.

Het doel was te onderzoeken of muziek het verbale geheugen kan laten toenemen bij mensen met WBS. De zinnen die onthouden moesten worden, werden gezongen of gewoon voorgelezen. Mensen met minstens één jaar formele muziekles, scoorden duidelijk beter op de geheugentest wanneer de zinnen gezongen werden. Het Nisonger Center van de Ohio State University (die het onderzoek uitvoerde) trekt de conclusie dat muzikale ervaringen (bijvoorbeeld pianolessen, zingen in een koor) kunnen bijdragen aan een betere werking van het geheugen van mensen met Williams.

Het onderzoek zal op de conferentie in 2012 verder gaan. Het onderzoeksteam wil dan bekijken welke muzieklessen (hoe lang, welk instrument, welke startleeftijd) hiertoe nog meer kunnen bijdragen. Ze hopen dat hun onderzoek onderwijzenden kan helpen mensen en kinderen met WBS beter te begeleiden.

Uit: Wsalist mailing list, 3-2-2012, via www.williamssyndrome.com



Samen Leven

Meedoen met een verstandelijke beperking

“Als je thuis blijft dan word je eenzaam, dan blijf je altijd alleen.”

Het NIVEL heeft een boekje uitgebracht door en voor mensen met een verstandelijke beperking. Het boekje gaat over meedoen in de samenleving. Meedoen door werk, hobby's of het ontmoeten van vrienden. Maar bijvoorbeeld ook door wonen in een wijk.

Het boekje is te downloaden via de website van NIVEL, www.nivel.nl



In deze rubriek leren we de nieuwe leden kennen! Dit doen we aan de hand van acht standaardvragen. De vragen zijn:



1. Naam
2. Geboortedatum
3. Plek in het gezin
4. Woonplaats
5. Wanneer is de diagnose Williams syndroom gesteld?
6. Grootste uitdaging voor ons als ouders:
7. Dit doet hij/zij het liefst:
8. Typisch...

In de schijnwerper!

Oók in de schijnwerper?
Mail naar maudmeijer@mail.com

Luca de Cock

1. Luca de Cock
2. 28-01-2011 geboren in het Wilhelmina Kinderziekenhuis te Utrecht
3. Luca is ons eerste kindje. Zijn ouders zijn Eva de Cock - Drijvers (27 jaar) en Erwin de Cock (29 jaar)
4. Wij wonen samen met onze kat Binky in het rustige Goirle (vlakbij Tilburg)
5. De diagnose is bij Luca erg snel gesteld. Luca is in Utrecht geboren omdat er een hartafwijking was gezien in de laatste week van mijn zwangerschap. Een



In de schijnwerper!

Oók in de schijnwerper?
Mail naar maudmeijer@mail.com



maand na zijn geboorte moesten we weer op controle komen. Toen werd vastgesteld dat de hartafwijking vele malen erger was geworden en gezien de plaats en vorm van de afwijking werd er gedacht aan het Williamsyndroom. Luca is toen meteen opgenomen, omdat er een hartkatheterisatie gedaan moest worden en 2 weken later hebben ze een openhartoperatie bij hem gedaan om de ergste vernauwing weg te halen. Toen is er ook een genetisch onderzoek gestart en daaruit werd de diagnose vastgesteld. Wij wisten het dus al toen Luca nog maar 2,5 maand oud was. Komende zomer moet Luca weer geopereerd worden aan zijn hartje. Er zal dan weer een vernauwing weggehaald worden.

6. In ons geval is dat op dit moment nog 'leven met de dag en niet te veel denken aan de toekomst'. Het is namelijk nog erg onzeker wat de toekomst ons zal brengen. In eerste instantie werd er gezegd dat Luca zijn 1e verjaardag niet zou halen. Die mijlpaal hebben we bijna bereikt. Maar ook de volgende operatie is niet zonder risico's en het is maar afwachten hoe Luca erop zal reageren. De cardioloog durft nog niet te zeggen of hij zijn 2e verjaardag ook met ons gaat vieren en dus is het op dit moment onze grootste uitdaging om met de dag te leven, niet te ver in de toekomst te kijken, Luca de beste zorg en enorm veel liefde te geven en hem in zoveel mogelijk dingen te stimuleren zodat hij zich goed ontwikkelt en sterk genoeg is om alles aan te kunnen.
7. Luca zit het liefst bij je op schoot terwijl je liedjes voor hem zingt. Met hem op je arm door de kamer wandelen en stoeien met papa vindt hij ook altijd een leuke bezigheid. Ook in zijn loopstoeltje vermaakt hij zich prima, ondanks dat hij alleen nog maar achteruit gaat en nog niet vooruit.
8. Als Luca op zijn rug ligt dan draait hij altijd met zijn handjes, Luca kan zijn voeten ook geen moment stil houden en schopt met zijn benen of wiebelt met zijn voetjes, als je zacht in zijn oor fluistert of in zijn nek kriebelt kan hij eventjes stoppen met bewegen en zit hij stil om te genieten, maar zodra je stopt begint hij weer volop te bewegen. Luca is gek op toetjes. Als hij zijn eten niet meer hoeft, dan houdt hij zijn lippen stevig op elkaar. Zodra je dan met een lepel vol met toetje aan komt, gaat die mond heel snel weer open!





In de schijnwerper!

*Oók in de schijnwerper?
Mail naar maudmeijer@mail.com*



Noah Steven Nii-Nueh

1. Noah Steven Nii-Nueh (Noah heeft een Ghanese papa en gewoontegetrouw krijgen de oudste jongetjes binnen de stamgroep van de “Ga” aldaar de naam Nii-Nueh, wat - logisch - “oudste zoon” betekend.
2. 3 oktober 2010.
3. Noah heeft dus een Ghanese papa en een NL mama en een zusje, Zara, van inmiddels vierenhalf jaar oud.
4. Utrecht.
5. Routine: eerste bezoek consultatiebureau; hartuisje waargenomen. Huisarts, kinderarts en daarna het WKZ Utrecht, afdeling kindercardiologie. Noah heeft daar een hartkatheterisatie gehad, waarna door de cardiologen al vrij snel en stellig het vermoeden van WS werd geuit. Dat is een paar maanden daarna ook bevestigd via bloedonderzoek.
6. Bij Noah zit het probleem in de vaten die overall veel te nauw zijn, wat een zeer grote wissel trekt op zijn hart. Door die wijdverbreide vernauwingen is een operatie niet mogelijk. Als Noah gaat verslechteren, is er verder dan ook geen behandeling mogelijk, geen operatie o.i.d. waar hij baat bij kan hebben. Dus de grootste uitdaging is te genieten van het hier en nu!
7. Aan haren van anderen trekken, aaien of plukken en op de rug van zijn zus proberen te klimmen.
8. Zijn grote vriendelijkheid! Noah lacht werkelijk naar iedereen, bekenden of niet, met - nu al - toch wel een duidelijke voorkeur voor dames. Als Noah iemand in het vizier krijgt die naar zijn zin niet snel genoeg naar hem kijkt, “roept” hij net zolang tot er contact is, waarna direct zijn grootse lach verschijnt.





Koken met Christel

Ik heet Christel en ik ben 14 jaar oud. Ik sta graag in de keuken om iets lekkers klaar te maken. Ik vind het erg leuk om samen met iemand (papa of mama of thuishulp) te koken en daarna heerlijk te smullen met z'n allen.

Dit keer een recept voor een lekker tussendoortje



Wat heb je nodig:

1 pakje diepvries bladerdeeg
blik knakworstjes of cocktailworstjes
1 ei
beetje water
Ketjap

een ovenblik
bakpapier
garde
kwastje
mes
3 schaaltes

Hotdog snacks

Wat moet je doen:

1. Scheidt de dooier van het eiwit en bewaar de dooier in 1 van de schaaltes
2. Doe een beetje water in het volgende schaalte
3. Doe een beetje ketjap in het laatste schaalte
4. Leg het bladerdeeg uit om te ontdooien
5. Leg het bakpapier op het ovenblik
6. Klop de eierdooier met de garde
7. Snij de knakworstjes in stukjes van 3 cm (1 knakworstje in 3 stukken snijden)
Cocktailworstjes hoef je niet meer te snijden, hahaha
8. Smeer het bladerdeeg in met Ketjap
9. Snij het bladerdeeg in repen die net iets smaller zijn dan de knakworstjes lang zijn
10. Rol telkens 1 knakworstje in een reepje bladerdeeg, plak het bladerdeeg vast met water en leg de rolletjes op het ovenblik met bakpapier. Als je netjes rolt dan steken de knakworstjes aan beide kanten net iets uit
11. Als alle knakworstjes zijn ingerold, smeer dan de bovenkant in met het geklopte ei-geel
12. Verwarm de oven vóór op 210-225°
13. Doe het bakblik met de snackjes in de oven en bak de snackjes volgens de tijd en temperatuur die is aangegeven op de verpakking van het bladerdeeg, meestal ongeveer 10 minuten

Tip

Dien ze op met een extra scheutje Ketjap of Curry om te dippen.

Eet smakelijk, ik vond het heerlijk

Christel





Het leven
van...

Het leven van...

Seelke

Seelke de Vries is geboren op 27 oktober 2009. Ze woont in Workum samen met haar papa, mama en twee grote broers, Hidde en Harm. In elke nieuwsbrief zal ze (samen met haar moeder Annamarie...) vertellen hoe het met haar gaat en wat ze allemaal meemaakt!

We zijn net terug van een heerlijk midweekje Landal Greenparks. Ik heb me daar heel erg goed vermaakt, onder andere in de overdekte speelhal. Mijn moeder kan wel aan mij merken dat ik daar steeds beter tegen kan, tegen een drukke omgeving. Ik vind het ook erg gezellig en ga bij alle vreemde mensen langs en dan bestudeer ik hun gezicht, dat vind ik super interessant!

Maar mijn ouders durfden het nog niet aan om mij mee te nemen naar het zwembad. Want het was daar niet zo warm en ik was al verkouden. De laatste keer dat ik in een zwembad was geweest, ben ik daarna flink ziek geworden. Ik heb toen in het ziekenhuis gelegen, dus dat willen we niet weer! Maar mijn 2 broers hebben zich wel prima vermaakt in het zwembad en dan deed ik ondertussen even een slaapje en kon mijn moeder lekker met een boekje op de bank en dat vond ze ook niet erg geloof ik...

Gelukkig zat er een wasmachine en een droger in het huisje, want ik heb natuurlijk wel een paar keer overgegeven... Dat heb ik erg snel, als ik erg moet huilen of hoesten dan komt het zomaar. Mijn ouders zien het soms ook wel aankomen en proberen me dan af te leiden, want het lijkt soms wel of ik het met opzet opwek. Maar alle was kon dus weer schoon mee naar huis dus dat was wel erg prettig voor mijn moeder!

Momenteel krijg ik twee keer per dag speciale drinkvoeding die we van de kinderdietiste hebben gekregen. In een zo'n flesje zitten wel 300 calorieën, dus hoop dat ik daar wat van ga

groeien. Mijn laatste gewicht is 8,6 kg en ik ben 81 cm groot. Met mijn 2 jaar en bijna 3 maanden is dat natuurlijk niet zoveel. Maar ik geloof dat mijn moeder al ziet dat ik aan het groeien ben, dus we zullen zien!

Binnenkort krijg ik een oproep voor de therapeutische peutergroep in Beetsterzwaag. Hier zijn we bij gekomen via de revalidatiearts. In de peutergroep krijg je behandeling van een logopedist, fysiotherapeut, ergotherapeut en een orthopedagoog. Het zal dan met name gaan om mijn eetproblemen, misschien dat mijn ouders en ik er wat aan hebben. Want met de rest van mijn ontwikkeling gaat het best wel goed. Ik kan heel voorzichtig al wat door de kamer lopen (of schuifelen, want daar lijkt het meer op), ik kan bijna alle woordjes wel nazeggen en ik kan zelf al liedjes zingen! Daar ben ik echt dol op om dat te doen!

Wat betreft de therapeutische peutergroep moeten we nog maar even zien. Ik geloof dat mijn ouders het wel een hele grote stap vinden. Ik zou daar dan twee dagen heen moeten en het is bij ons vandaan een dik uur rijden. Ik zou dan met een taxi moeten, maar dat willen mijn ouders niet. En daarbij komt dat autorijden niet mijn favoriete hobby is om zo maar te zeggen...

Volgende keer zal ik jullie hierover vast meer kunnen vertellen!

Veel liefs van Seelke



Karen Boots
vertelt over
haar leven.



Hallo allemaal,

Ik heb het de afgelopen tijd erg druk gehad met zingen. Ik heb meegedaan aan een kerstmusical 'Het spookt in Winter Wonderland'. Het gaat over het spook van de opera en kerst. We hebben in 10 weken tijd alles gerepeteerd en toegewerkt naar de generale repetitie. We zongen alles uit het hoofd en er werd ook toneel gespeeld. Dat is soms best lastig als je dat niet gewend bent!

Soms waren er wel harde geluiden, zoals onweer of een knal. Maar daar was ik op voorbereid en zo was ik wat minder bang. Er is veel publiek op de 2 uitvoeringen geweest!
Ik vond het heel erg leuk om mee te doen!



Het was best wel fijn dat mijn zusje Josephine, mijn moeder, mijn schoonzus Liesbeth en haar moeder mij hebben geholpen met mijn galajurk, die zag er zo mooi uit!

Josephine heeft ook mijn haar gedaan en mij opgemaakt, zodat ik er mooi uitzag.

Op één foto sta ik naast de hoofdrolspeler: 'het spook'. Deze foto is door een fotograaf gemaakt.

Op de andere foto sta ik aan de linkerkant vooraan in mijn zwarte jurk met rode roos.

