



Roos
Wigboldus

NR 1 VOORJAAR 2013


Williams Syndroom
Williams **N**ieuws

Netwerk- update



Hallo allemaal!

Op het moment dat ik dit schrijf, valt de sneeuw weer met bakken uit de lucht. En net als zoveel mensen, ben ik daar wel een beetje klaar mee! Ik wil fris, groen, zon en nieuwe energie. Anders gezegd, ik wil de lente! Gelukkig is deze niet ver meer en nemen we met die gedachte al een voorschotje op de nieuwe energie.

Zo heeft Maud Meijer aangegeven na deze nieuwsbrief te stoppen met het coördineren van de inhoud en planning van de nieuwsbrieven. Daarnaast heeft Ramon Dekkers aangegeven te stoppen met zijn activiteiten voor en binnen de kerngroep. Beiden willen hun energie in de lente gaan richten op nieuwe activiteiten buiten de vereniging. Zo is Ramon begonnen met een nieuwe studie, en is Maud begonnen met het schrijven van een wekelijkse blog voor Lotje & co.

Uiteraard willen we zowel Ramon als Maud heel hartelijk bedanken voor hun inzet en wensen wij hen veel succes in de toekomst!

We zijn als kerngroep tegelijk ook op zoek naar vervanging. Een goed moment voor ouders om uit 'de winterslaap te ontwaken' en een active rol te gaan spelen binnen de organisatie van het Williams oudernetwerk. Heb je interesse om de nieuwsbrieven te gaan coördineren, een activiteit (mede) te organiseren, of heb je frisse ideeën? Meld je dan svp bij ons aan!

In deze nieuwsbrief blikken we terug op een zeer geslaagde muziekdag, waar de muzikale energie vanaf spatte, met dank aan alle enthousiaste deelnemers die hun best hebben gedaan in één van de dierengroepen!

We hebben spannend nieuws. Annet van Hagen gaat in Alkmaar starten met een Williams spreekuur (zie pag. 13).

Ook staat er in dit nummer een oproep van de Europese Williams vereniging FEWS, om deel te nemen aan het kamp in België de komende zomer. Een aantal kandidaat- deelnemers hebben zich al gemeld. Maar gezien de officiële aanmelding pas nu geplaatst is, en het aantal deelnemers beperkt is, is het voor hen nog even spannend...

Tot slot willen we jullie ook wijzen op de Facebook-pagina die we als kerngroep van het oudernetwerk Williams hebben gecreëerd (Williams Beuren NL oudernetwerk). 'Like' deze pagina, en je blijft op de hoogte van de meest actuele vragen en weetjes!

Namens de kerngroep van het Williams Oudernetwerk Joost van Oirschot, Twan de Kruijf, Cor Colijn en Robbert-Jan Meijer

PS

Jouw mening telt! Heb je vragen en/of opmerkingen laat het ons weten via kerngroep1@williams-syndroom.nl

Redactie

Vacature

Vormgeving

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

Kerngroep Williams:

Cor Colijn, Twan de Kruijf, Robbert-Jan Meijer,
Joost van Oirschot
Mail: kerngroep1@williams-syndroom.nl

Service

Lid worden van de oudervereniging VG netwerken Williams?
Het lidmaatschap kost € 30 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

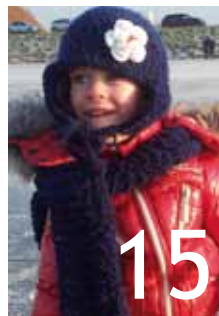
m.vanleeuwen@vgnetwerken.nl

Postbus 1223, 3500 BE Utrecht

Tel. 030 - 27 27 307 of b.g.g. 06 - 49 89 83 31



In dit nummer



Nieuws

- Netwerk update

2

Muziekdag

- Met z'n allen naar Afrika

4

Thema: Zindelijkheid

- Wéér naar de wc
 - Onderzoeksfeiten
 - Ervaringsverhalen

6

Op bezoek bij

- Patrice Venrooy

10

Koken met Christel

- Recept: Groentestjes

12

Signalementen

- Start Williams spreekuur
- Gezocht: Nieuw redactie-lid
- Gezocht: Picknick-organiseerders
- Gezocht: FEWS Williams Zomerkamp 2013: België

13

Het leven van... Seelke

16

Karen

20



Met z'n allen naar Afrika!

Muziekdag

Een verslag van de muziek- en expressiedag op 10 november 2012

door Jeannette Lennartz

De uitnodiging voor de muziek- en expressiedag kwam voorbij in mijn mailbox. We hebben geen moment getwijfeld en vol enthousiasme schreven we ons meteen in. Ik (Jeannette Lennartz) mama van Myrthe (bijna 5 jaar) en Tim (2,5 jaar, heeft het Williams Beuren Syndroom), getrouwd met Jos Lennartz komt uit het Limburgse plaatsje Echt.

Onze Tim heeft veel plezier in liedjes zingen en spelen met muziekinstrumenten, zoals trommels, sambaballen en de xylofoon. Eigenlijk is alles wat rammelt en geluid maakt goed. Dat hij nu al interesse heeft in muziek is wel duidelijk, des te meer leek deze dag ons erg leuk!



Vroeg op, mooie kleren aan en bepakt en bezakt zitten we in de auto op weg naar Apeldoorn. Ja, zo'n dagtripje met twee kids vraagt enige planning en organisatie! We hebben er veel zin en bereiden de kinderen een beetje voor op wat we gaan doen vandaag. Bij aankomst worden we vriendelijk ontvangen en krijgen we allemaal een naamkaartje opgeplakt. Even moeten we bedenken hoe we kunnen zorgen dat Tim het laat zitten, maar wonderbaarlijk laat hij het netjes op zijn trui zitten.

We bemachtigen een kopje koffie en kijken de zaal rond of we bekenden zien en praten wat met andere ouders. Myrthe en Tim wachten vol spanning af wat er gaat gebeuren.

Het thema van de dag is Afrika! Als het welkomstlied wordt gezongen, herkent Myrthe de melodie van een liedje uit de cursus van muziek op schoot, dat is leuk meegenomen en ze zingt vrolijk mee.



Workshops

Dan worden we ingedeeld in 4 groepjes om de workshops te gaan volgen. Tim en papa gaan mee met het groepje “de aapjes” (0-3 jaar) onder begeleiding van Tineke. Samen zingen ze liedjes, maken ze muziek en spelen ze met de andere kinderen.



Myrthe mocht mee met het groepje “de giraffen” (4-6 jaar) onder leiding van Rachel. Ik ging mee met het groepje de giraffen als vrijwilliger. We beleefden een workshop ‘drama’; Samen op safari, met de auto kwamen we langs apen, krokodillen, giraffen en een grote leeuw, we beleefden een echt avontuur. Leuk om te zien hoe alle kinderen hun fantasie lieten prikken en meedingen in deze reis. Vol trots lieten we later op het podium aan alle ouders en kinderen onze spannende reis zien!



Nadat alle groepjes hun optredens hadden laten zien konden we onder het genot van een lekkere lunch even bijkomen van alle indrukken en belevingen.

’s Middags volgden we een workshop ‘instrumenten maken’. Vlijtig kleurden, knipten en plakten de kinderen er op los. Met als resultaat een mooi instrument gemaakt van papieren bordjes of een chipsblik, beide gevuld met korrels, versierd met stickers en lintjes. Daarna werd er vrolijk gedanst op een muziekje en liet ieder kind zijn instrumentje horen. Natuurlijk werden de kunstwerkjes weer aan iedereen getoond en toonden we onze geleerde dansjes. Tim en papa maakten veel plezier met het ontdekken van hoor-, zien- en voelspelletjes met verschillende materialen. Ze maakten muziek met trommels, sambaballen en speelden een spel met verschillende ballen.

Oudergesprekken

De dag loopt bijna op zijn einde en aan Tim is te merken dat het langzaam genoeg is voor hem. Zijn rode wangen laten zien dat het tijd wordt voor rust en een slaapje. We drinken nog een drankje en praten nog wat met andere ouders. Omdat ik als vrijwilliger mee ging met de kinderen, hebben wij niet meegekregen wat er be-



sproken is in de oudergesprekken, hiernaar zijn we nog steeds nieuwsgierig!

Ik heb het erg leuk gevonden om mee te doen als vrijwilliger en zo andere kinderen met het Williams Syndroom te leren kennen. Ieder kind zo uniek! Het gaf mij een beetje kijk op de toekomst.

Leuk van deze dag vond ik dat Myrthe ook deel mochten nemen, zo wordt ze betrokken bij haar broertje en leert ze ook kinderen kennen die een ander levenspad bewandelen. Ze maakt zelfs een vriendje en bij het afscheid nemen wordt er uitgebreid geknuffeld.

Tot slot zingen we met z’n allen het ‘Afrika lied’ als afsluiting van deze geweldige dag.

We beginnen aan ons ritje naar huis en op de achterbank van de auto vallen de oogjes van onze kids dicht, moe maar voldaan!

We kijken terug op een leuke en geslaagde dag!

Sponsors

Sponsors van deze Muziekdag waren:

VGnetwerken, Edison College Apeldoorn, Wilfred de Kruijf catering, Kleemans Organisatieadvies BV, Collecte Gereformeerde kerk (vrijgemaakt) Waddinxveen, lopers van de Williams sponsorloop 2012



Zindelijkheid: wéér naar de wc

Voor de totstandkoming van dit artikel hebben verschillende mensen meegewerkt. Allereerst was dat Nadia el Morabet die de vraag stelde. Vervolgens werd binnen de kerngroep haar vraag met een ervaringsverhaal van Cor Colijn beantwoordt. Koos van Oorscot, vader van Christel, vroeg ik om zijn input, aangezien hij tijdens de muziekdag met uitstekende informatie op de proppen kwam tijdens het gedeelte voor ouders. Ik vroeg me af hoe het medische verhaal eruit zou zien, en vroeg Karla Magilsen (AVG-arts, betrokken bij onze vereniging) om een medische uitleg en advies over zindelijkheidstraining.

Samenstelling: Maud Meijer



Onderzoeksfeiten

Met dank aan Karla Magilsen (AVG-arts, betrokken bij ons ouderennetwerk)

Schulmann et al vond in 1996 bij 32% van de 41 kinderen met WS problemen met plassen. Seymour et al onderzochten in 2006 16 jongens en 12 meisjes met WS en vonden een aanzienlijk hoger percentage aan plasklachten, namelijk 79% van de kinderen had plasklachten. Hiervan moesten 17 kinderen (60%) vaak plassen, 14 kinderen (50%) hadden last van nachtelijke incontinentie en 12 kinderen (42%) hadden last van urge-incontinentie. Urge-incontinentie betekent urineverlies bij sterke aandrang. In iets meer dan de helft van alle kinderen gaven de ouders aan dat de problemen met plassen een negatieve invloed had op de kwaliteit van leven van hun kind.

Youssef (4,5 jaar)

Nadia vertelt in haar mail over haar zoon Youssef. Ze zijn nu 5 maanden bezig met de zindelijkheidstraining. Ze vraagt zich af: *Hoe lang duurt het? Welke problemen komen andere ouders tegen? Waar moet ik rekening mee houden? Youssef moet soms wel om de 10-15 minuten. Op school wordt dit als storend ervaren want hij komt er zo niet aan toe om zijn opdrachten op school te doen zoals het hoort.*



Patrick (22 jaar)

(geschreven door Cor Colijn, vader van Patrick)

Onze zoon Patrick werd zindelijk toen hij 6 jaar was. Hij moest, en moet nog steeds, vaak plassen. Patrick moet gewoon vaak naar de WC en als hij gaat plast hij ook echt. Bij sommige activiteiten wordt het sterker, zoals bij en na het zwemmen. Als hij niet naar de WC gaat, gaat het mis en plast hij in zijn broek.

We houden er rekening mee en voordat we ergens naartoe gaan, sturen we hem naar de WC.

Het duurde dus ruim 6 jaar voor hij zindelijk werd. Al die tijd heeft hij luiers gebruikt. De laatste anderhalf jaar extra grote van de apotheek. Maar het zindelijk worden op zich, ging vrij snel. Binnen enkele weken begreep hij de bedoeling. Sinds die tijd gaat het eigenlijk alleen mis als hij bijvoorbeeld te lang in de bus moet zitten.

Het lastige is dat anderen dit niet altijd kunnen of willen begrijpen en dat het maar lastig gevonden wordt.

Op de school waar Patrick naar toe ging werd er niet moeilijk over gedaan. Met zijn logeer- en naschoolse opvang hebben we kunnen afspreken dat Patrick van tafel mocht als hij naar de WC moest. Nu zit Patrick op de dagvoorziening. Daar zag men het vaak naar de WC moeten als vluchtgedrag. Na een paar ongelukjes omdat hij niet naar de WC mocht en na gesprekken is het denk ik wel duidelijk.

Er is een jaar of twee geleden onderzoek gedaan naar zijn blaas. Het bleek dat hij zijn blaas niet volledig leeg plast. En een niet lege blaas na het plassen is heel onaangenaam.

Het advies van de arts was dat Patrick naar de WC moet gaan als hij dat nodig vindt om de kans op blaasonsteking zo laag mogelijk te houden. Dit hebben wij ook als argument bij de dagbesteding gebruikt.

Aan alle kinderen werd verder onderzoek aangeboden. Radiologisch onderzoek:

Echo: 78% normaal, de kinderen waarbij wel wat gevonden werd hadden nierstenen (2), 1 afwijkende nier, blaaswandverdikking.

Scan: 2 hadden littekenweefsel op de nieren, beiden hadden een historie van blaasonsteking met koorts. De overige kinderen hadden hierbij geen afwijkingen. 5 weigerden dit onderzoek.

Bij blaasonderzoek had 45% van de kinderen blaasdivertikels (uitstulpingen).

Bij urodynamisch onderzoek (kijken naar de plaskracht, of een kind volledig uitplast ed) had slechts 17.9% een normale manier van plassen. 75% van de kinderen had een overactieve blaas. De gemiddelde blaascapaciteit was ruim een kwart minder dan bij kinderen zonder WS. Dat een kind met WS minder urine kon ophouden (minder blaascapaciteit) kwam met name door de overactieve blaas.

In 2012 publiceerde Seymour een vervolgonderzoek gehouden onder 17 meisjes en 19 jongens met WS en incontinentieklachten op basis van een overactieve blaas. De kinderen werden gedurende 12 weken behandeld met oxybutine, een geneesmiddel tegen overactieve blaas. Van

de 29 kinderen met urge-incontinentie had na behandeling nog 1 kind last. Van de 26 kinderen met nachtelijke incontinentie hielden nog 7 kinderen hier na behandeling last van. Van de 30 kinderen die voorheen vaak moesten plassen, hadden na 12 weken behandeling nog maar 3 kinderen hier last van. Bijwerkingen: 2 kinderen noemden een droge mond, maar dit was niet zo erg dat ze wilden stoppen met het middel. 1 kind meldde obstipatie, 1 kind meldde buikpijn. Daar dit vaker voorkomende klachten bij WS zijn, is het niet geheel zeker of dit aan de oxybutine ligt, maar dat zou wel kunnen.

Verder geeft Karla Magilsen aan:

Bij alle kinderen, dus ook bij kinderen met WS is het belangrijk om bij de zindelijkheidstraining te kijken naar de ontwikkeling van het kind. Bij kinderen met WS zal dit vanwege de ontwikkelingsachterstand in de regel dus wat later zijn dan bij kinderen zonder WS.

Naast de ontwikkelingsaspecten kunnen ook lichamelijke aspecten een rol spelen; de overactieve blaas. In de literatuur zie ik terug dat het vermoeden bestaat dat het gebrek aan elastine zorgt voor de uitstulpingen in de blaas, de divertikels. Verder blijkt uit het onderzoek



van Seymour dat kinderen met deze divertikels bijna allemaal (op 1 na) incontinentieklachten hebben. Maar als ik zo naar de wetenschappelijke artikelen kijk lijkt met name de overactieve blaas een probleem te zijn, dat verholpen kan worden met een pilletje, namelijk oxybutyne.

Kortom: Kijk goed naar jouw kind. Indien je het idee hebt dat het kind er qua ontwikkeling aan toe is, maar het lukt maar niet om het zindelijk te krijgen, overweeg dan verder lichamenlijk onderzoek via de kinderarts/kinderuroloog of

AVG/uroloog om te zien of er een lichamenlijke oorzaak is en zo ja, welke. Wanneer dit een overactieve blaas blijkt te zijn, zou medicatie overwogen kunnen worden. Wanneer er bij sprake is van een blaasontsteking of nierstenen zal oxybutyne niet de juiste therapie zijn.

Zindelijkheidsstraining

Karla Magilsen vroeg Marike Schuurman, gedragsdeskundige bij Cordaan (een zorginstelling in Amsterdam en omstreken) naar zindelijkheidsstraining die toe te passen is bij kinderen met een beperking.

Christel (16 jaar)

Geschreven door Koos van Oorschot, vader van Christel

Om te beginnen wil ik aangeven dat ik vader en vooral geen medicus ben. Onderstaande is gebaseerd op ervaring met onze eigen dochter en algemeen beschikbare literatuur. Of één en ander medisch wetenschappelijk kan worden onderbouwd weet ik niet.

Onze kinderen missen van één van de chromosomen 7 een klein stukje (deletie). Hoe groot het stukje is dat ontbreekt, verschilt van persoon tot persoon. Het kan zijn dat op het ontbrekende stukje het gen zit dat verantwoordelijk is voor de aanmaak van elastine. Elastine is een stof in het lichaam dat de gewrichten soepel houdt (vergelijkbaar met de functie van smeerolie) en zorgt er ook voor dat de zachte organen soepel blijven. Een van deze zachte organen is de blaas. Doordat er in het lichaam te weinig (er is nog altijd een compleet chromosoom 7) elastine wordt aangemaakt, kan het zijn dat ook de blaas niet goed functioneert. Het gevolg kan zijn dat onze kinderen moeilijk tot niet zindelijk worden of erg vaak naar toilet moeten. Bij een aantal van onze kinderen is dit het geval. Met training (via de plaspoli in het ziekenhuis) is hier wel verbetering in te brengen maar de oorzaak, dat te weinig elastine wordt aangemaakt, wordt daarmee niet weggenomen. Bij onze dochter was ½hr de maximale haalbare tijd tussen 2 toiletbezoeken. Een autoritje van iets meer dan 100 km betekende altijd wel 2 tussenstops voor 'n toilet. Uiteindelijk had dit ook een effect op de concentratieboog.

In overleg met de kinderarts hebben we destijds (~2004) besloten om het medicijn dridase te gaan gebruiken. Dit is verkrijgbaar in vloeibare en pil-

vorm. Hiermee werkte de blaas veel beter dan daarvoor. Na verloop van tijd had onze dochter wat vaker last van hoofdpijn en buikpijn. Dit zou kunnen worden veroorzaakt door de dridase. Wij zijn daarom gaan zoeken naar een vervanger welke minder bijwerkingen zou hebben. Sinds 2 jaar gebruiken we: Vesicare. Dit medicijn werkt naar behoren en heeft voor zover we ervaren weinig tot geen bijwerkingen. Door gebruik van deze medicijnen is de blaasfunctie aanzienlijk verbeterd maar niet zo goed als deze bij broertjes en/of zusjes is.

Het kan overigens ook zo zijn dat andere aspecten effect hebben op de blaasfunctie. Bijvoorbeeld een terminaal cyste (een z.g. 3e hersenkamer in het ruggenmerg) kan spanning op zenuwbanen teweegbrengen en hierdoor bv een blaasfunctie beïnvloeden. Ook bij onze dochter is dit het geval. Wij weten sinds ongeveer 2 jaar van deze afwijking, alsmede afwijkingen in de opbouw van de kleine hersenen (chiari malformatie). We proberen samen met een team van specialisten uit te zoeken of we bepaalde gedragingen van het lichaam, bijvoorbeeld een onvoldoende functionerende blaas, kunnen toeschrijven aan een van de geconstateerde afwijkingen. Wij zitten hiervoor dus nog in een onderzoeksfase. Omdat er ook vanuit de medische wereld hier nog maar weinig ervaring mee is, kunnen we hier nog niet veel meer melden dan bovenstaande. Echter tijdens deze onderzoeken hebben we ook een tijd zonder en met aangepaste dosering van de vesicare gewerkt. Hetgeen we toen hebben gemerkt is dat bij stoppen met medicatie de blaasfunctie weer aanzienlijk minder wordt, hetgeen de werking van Viscare bij onze dochter nogmaals bevestigde.



Voor de start van zindelijkheidstraining

Voordat je start met zindelijkheidstraining moet je kind al een aantal vaardigheden zelf kunnen uitvoeren of moeten de vaardigheden in ontwikkeling zijn:

- Broek naar beneden, tot op de enkel.
- Aanwijzingen op kunnen volgen van volwassenen.
- Op potje of wc zitten. Zowel meisjes als jongens op het toilet laten zitten.
- Vegen met papier. Het is belangrijk om meisjes aan te leren van voor naar achteren te vegen.
- Doortrekken van het toilet.
- Leren om de broek, mailot of rok omhoog en goed te doen.
- Na het plassen handen wassen.

Wees bewust als je begint:

- Ongelukjes gebeuren, maak er geen punt van.
- Zindelijkheidstraining kost veel tijd.
- Je kunt je kind met beperking op dezelfde manier zindelijk maken als elk ander kind.
- Kleine stapjes tegelijk, maar houd het doel steeds voor ogen.
- Meisjes zijn over het algemeen iets eerder zindelijk dan jongens.
- Gebruik steeds dezelfde woorden voor ontlasting en een plasje.
- Laat je kind wennen aan zijn potje. Deze moet goed steun bieden zodat je kind zich veilig voelt. Het moet met beide voeten op de grond kunnen en als het eraf gaat, stevig blijven staan.
- Als je kind op de wc zit, zorg voor een steuntje onder de voeten, ook voor het afklimmen en eraf gaan. Gebruik eventueel een wc-verkleiner, zodat je kind niet wegzakt in de wc.
- Beloon je kind voor de plas (als het geplast heeft) of voor het zitten op het potje of de wc. Overleg welke beloning je kind krijgt (compliment, sticker of iets anders)
- Ziekte en spannende periodes en verjaardagen kunnen het zindelijk worden beïnvloeden, wees hier bewust van.
- Als je de zindelijkheidstraining samen met het dagverlijf of speelzaal doet, leg uit waarom je het zo doet. Zorg voor veel reservekleding en een kookwekker en een klein opschrijfboekje.

Als je kind naar huis gaat, doe dan de luier weer om tot het thuis is, dan weer af tot het naar bed gaat.

Stappenreeks van de zindelijkheidstraining

STAP 1

- Bereid je kind voor waarom je start met zindelijkheidstraining en dat de luier eraf gaat.
- Je brengt je kind elke 45 minuten tot 60 minuten naar het toilet. Laat je kind 3 minuten zitten.
- Zing een liedje, lees een boekje, doe iets leuks.
- Doe deze stap net zolang tot je kind de blaas en darmen onder controle heeft.
- Als je kind de blaas en darmen onder controle heeft zal het direct en plasje doen als het op het toilet/potje wordt gezet en in de tussentijd de plas ophouden.
- Als er tussendoor ongelukjes gebeuren, zeg dan niets over de natte broek, behalve: 'oh, je bent nat'.
- Je kunt bij houden of en wanneer je kind een plasje op het toilet doet en er regelmaat in ontdekken.
- Als je kind een aantal dagen droog is en elke 45/60 minuten een plasje op het toilet doet, volgt stap 2.

Als je kind ondanks elke 45 minuten op het toilet tussendoor steeds nat is, kan dit bij jezelf en bij je kind frustraties opleveren. Stop dan met de zindelijkheidstraining en start later weer opnieuw.

STAP 2

- Leg deze stap uit aan je kind.
- De tijd tussen op de wc zitten ga je verlengen van 60 minuten tot 1 uur en 15 minuten. Je brengt je kind nog steeds naar het toilet.
- Nu wordt de blaas getraind om meer urine op te houden, je kind leert hoe een vollere blaas aanvoelt.
- Gaat deze stap goed, bouw een kleine tussenstap in, door je kind nu alleen nog maar mondeling te sturen.
- Beloon je kind voor de inzet.
- Gaat dit ook een aantal dagen goed en je kind blijft tussendoor droog, dan volgt stap 3.

STAP 3

- Dit is een belangrijke stap, leg uit aan je kind wat je van hem/haar verwacht.
- Laat zelf bewust voorbeeld gedrag zien: 'ik ga naar de wc'.
- Nu moet je kind leren het zelf aan te geven dat het naar het toilet moet. Verbaal of non-verbaal. U gaat nu niets meer zeggen.
- Lukt het je kind niet, ga dan terug naar stap 2: je stuurt je kind weer mondeling naar de wc. Ga later weer door met stap 3.



Patrice Venrooy

Op bezoek
bij...

Voor de serie *Op bezoek bij...* 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.

Op een koude zaterdagmiddag in januari ga ik op bezoek bij Patrice Venrooy in Vught. Ik ben door Patrice uitgenodigd om op visite te komen. Even is begeleidster Githa ook bij ons. Het verdere bezoek ben ik samen met Patrice.

Ik ben met de 39-jarige Patrice in gesprek over haar werk, hobby's en vrije tijdsbesteding. "Ik heb van mijn hobby mijn werk gemaakt", vertelt ze. Ze werkt bij bakkerij Groote Cingels in Vught. Hier werkt ze aan de productie van taarten, koek en andere lekkernijen.

Patrice woont in een mooi appartement. Ze heeft haar eigen woonkamer, keuken, slaapkamer en badkamer. Het is een vorm van begeleid wonen. In totaal wonen er 29 cliënten met een verstandelijke beperking in het appartementencomplex. Het is een groot appartementencomplex met veel reguliere appartementen en in twee gedeelten van het complex wonen mensen met een verstandelijke beperking. Ze hebben hun eigen appartement, maar ook gezamenlijke ruimtes. Patrice doet zelf boodschappen en kookt voor zichzelf. Soms koopt ze kant en klare maaltijden en ze komt graag in de cafetaria in de buurt.

In het appartementencomplex heeft Patrice een vriendin en ook daarbuiten heeft ze vrienden en bekenden. Lange tijd had ze een relatie maar nu is ze single vertelt ze.





Patrice heeft een mooie foto van zichzelf en een dolfijn.

Hobby's

Patrice heeft veel hobby's. Ze vertelt dat haar grootste hobby is fan te zijn van Michael Jackson. De dag dat hij overleed was een heel verdrietige dag voor haar. In haar kamer staat een vitrinekast vol met foto's en andere spulletjes van Michael Jackson. Ze vindt zijn muziek geweldig.

Patrice vraagt zich af of er nog andere Michal Jackson fans zijn met het Williamssyndroom, zodat ze de liefde voor Michael Jackson kunnen delen.

Ook is het een hobby van Patrice om ons koninklijk huis te volgen. Verder houdt ze van platenboeken kijken, gezelschapsspelletjes doen en naar muziek luisteren; naar housemuziek en discomuziek. Tevens gaat ze vaak op bezoek bij haar ouders en onderneemt ze veel met haar ooms, tantes, neven en nichten.

Vakantie

Ik praat met Patrice over vakanties. Ze heeft een heel mooie foto hangen van zichzelf en een

dolfijn. Enkele jaren geleden ging ze met haar ouders naar Curaçao. Dit was een heel mooie reis. Voor komend voorjaar staat er ook een prachtige reis op de planning; een reis naar Zuid-Afrika met haar ouders.

Patrice maakt een heel zelfstandige indruk op mij. Ze vertelt over dingen die ze moeilijk vindt. Dit is het reizen met openbaar vervoer. Ook vindt ze het moeilijk om vreemde mensen om zich heen te hebben. Superknap van Patrice dat ze mij heeft uitgenodigd. Ze vertelt dat ze niet aanvoelt of mensen het goede met haar voor hebben. Ze heeft hiervoor een cursus gedaan, genaamd "Deurtje open, deurtje dicht". Dit is een cursus waarbij mensen met een verstandelijke beperking voor zichzelf leren opkomen. Ze vond dit een leuke cursus.

Patrice is heel tevreden met haar leven. Ze zou het leuk vinden om leeftijdsgenoten met het Williams-syndroom te leren kennen. En Patrice heeft nog een heel speciale aanvraag. Ze vraagt zich af of er nog andere Michael Jackson fans zijn met het Williamssyndroom, zodat ze de liefde voor Michael Jackson kunnen delen. Dus is dit zo, meld je dan bij de redactie.

Patrice, dank je wel voor het vertrouwen en de gastvrijheid! Veel geluk gewenst en veel plezier bij je reis in Zuid-Afrika. Misschien wil je in de volgende nieuwsbrief wel een stukje schrijven over je belevenissen bij deze reis?! We lezen het graag.





Koken met Christel

Ik heet Christel en ik ben bijna 16 jaar oud. Ik sta graag in de keuken om iets lekkers klaar te maken. Ik heb deze keer met de huishulp een heerlijk gerecht gemaakt. Daar hebben we met z'n allen van zitten smullen.

Het heet

Groentenestjes

Wat heb je nodig:

Kikkererwten meel (dit kan je in de toko kopen)
3 Ui
1 Prei
3 Aardappel
2 Wortel
Knoflook
2 ltr Olie (bij voorkeur Arachide-olie)
Water
Kruiden (Kurkuma, Garam Masasala)
Zout en Peper

En verder:

Schilmesje en snijplank
Grote schaal
Pan
Grote lepel
Schuimspaan



Wat moet je doen:

1. snij de groenten en aardappelen in hele dunne reepjes
2. doe de groenten en aardappelen bij elkaar in een grote schaal
3. doe er 100-150 gram kikkererwtenmeel bij. Meng hier water bij totdat het een beslag wordt
4. roer de peper, zout en de kruiden erdoor
5. doe de olie in de pan
6. als de olie warm is, dan kun je met een grote lepel wat beslag in de pan doen, zoals bij olieballen bakken (pas op dat er geen water in de hete olie komt, dit kan heel gevaarlijk zijn)
7. als de nestjes goudbruin worden, dan kan je deze er met een schuimspaan uithalen en laten uitlekken op een bord met keukenpapier.

Eet de nestjes op als ze nog warm zijn eventueel met een beetje extra zout.

Eet smakelijk! Ik hoop dat het jullie het ook lekker vinden. Je kan natuurlijk ook andere groenten en kruiden gebruiken, maar zoals wij het hebben klaargemaakt was het wel heel erg lekker.

Groentes, oh sorry, Groetjes Christel



Start Williams spreekuur

Vorig jaar is de kerngroep op bezoek geweest bij Annet van Hagen in het VUMC om te bespreken hoe we een lang gekoesterde wens - een Williams spreekuur - in vervulling kunnen doen gaan.

Bij onze Belgische burens is al een paar jaar ervaring met met zo'n spreekuur. Daar kunnen ouders terecht met vragen waar de eigen huisarts of AVG geen goed antwoord op heeft.

Williams syndroom is tenslotte zeldzaam en soms is het de vraag of iets specifiek is voor het syndroom en hoe je er dan het beste mee om kunt gaan.

We krijgen als kerngroep deze vragen regelmatig binnen op het mailadres kerngroep1@williams-syndroom.nl

De vraag is natuurlijk hoe zo'n spreekuur vorm te geven. Hoe vaak moet je dit doen? En waar? En ook: is het financieel en organisatorisch te regelen?

Medisch Centrum Alkmaar

De oplossing die we hebben gevonden is de volgende:

Binnen de al bestaande samenwerking met het Medisch Centrum Alkmaar kan Annet van Hagen, samen met Jacinta Bruin, AVG, een aantal dagdelen vrijmaken voor een Williams spreekuur. We hebben een eerste datum. Afhankelijk van de belangstelling volgen er meer.

Nog even voor de duidelijkheid. Het is niet de bedoeling dat Annet en Jacinta de 'gewone' zorg van de kinderarts, huisarts of AVG overnemen. Het spreekuur is bedoeld om antwoord te krijgen op vragen waar zij geen antwoord op hebben. En we hopen natuurlijk dat het volgen van de ontwikkeling van kinderen en volwassenen met Williams syndroom zal leiden tot meer onderzoek en dus meer kennis.



Omdat dit Williams spreekuur nieuw is voor het Medisch Centrum Alkmaar laten we de eerste aanmeldingen via het netwerk lopen.

Aanmelden kan op kerngroep1@williams-syndroom.nl

Mail de naam, familienaam en geboortedatum van uw kind en uw telefoonnummer en postadres. We nemen dan contact met u op voor de verdere procedure (informatie over verwijzing en verzekering).

De datum van het eerste spreekuur is donderdag 27 juni 2013.

We denken aan een volgende datum in het najaar. Meer informatie hierover volgt in de volgende nieuwsbrief.

Gezocht: Nieuw redactie-lid

Na 7 nieuwsbrieven draag ik nu graag mijn stokje over aan een nieuw redactielid. Ik heb het erg leuk gevonden om te doen en vond het bijzonder om, in het begin samen met Lucy Vester, te bedenken hoe de nieuwsbrief wat 'hipper' kon worden. Onze leidraad hierbij was het tijdschrift van Lotje&Co.



Lees de hele blog van Maud op:

www.lotjeenco.nl/praat-mee/willemien/entry/maud/warmte.html

Bijzonder vind ik het dan ook dat ik sinds kort één van de vaste bloggers ben op www.lotjeenco.nl. Elke week schrijf ik een blog over dingen die me, als moeder van Arje en Loek, bezighouden. Momenteel is dat de schoolkeus van Arje (nu 3,5 jaar oud) maar ook schrijf ik graag over Arje's kracht en zijn uitdagingen, de zorg en het plezier die hij in ons leven brengt.

Voor mij is dit de aanleiding om te stoppen met mijn redactiewerk voor het Williams Syndroom. Ik wil graag vertellen wat ik doe, want misschien denk jij nu wel: dat vind ik leuk om te doen!

De nieuwsbrief komt drie keer per jaar uit. De meeste acties gaan via de mail, en op een tijdstip dat mij uitkomt. Ik herinner Marjan Heijmans, Karen Boots, de kerngroep en de ouders van Seelke en Christel eraan dat zij hun recept, column of voorwoord weer kunnen inleveren. Ik vraag aan Mieke naar nieuwe aanmeldingen voor de rubriek In de Schijnwerper en mail deze nieuwe leden. Geregeld ontvang ik

een tip van de kerngroep of van Mieke. Er zijn bijvoorbeeld ouders die een vraag of een verhaal hebben. Wanneer het een vraag betreft, en ik heb het gevoel dat het me lukt hierover een artikel te schrijven, doe ik dat. Wanneer het om een verhaal gaat, zorg ik ervoor dat de tekst lekker loopt en dat het stuk tekst geen fouten bevat. Dit doe ik overigens voor al het ingezonden materiaal. Wanneer iets af is, stuur ik het door naar Catrien Brienen, onze vormgeefster.

Hou je ervan nauw contact te hebben met leden van onze vereniging en daarbuiten? En lijkt het je leuk driejaarlijks mee te denken over de inhoud van onze nieuwsbrief? Stuur dan een mailtje naar kerngroep1@williams-syndroom.nl. Uiteraard blijf ik nauw betrokken bij onze oudervereniging. Ik kijk stiekem nu al uit naar de volgende muziek- en expressiedag!

Hartelijke groetjes,
Maud Meijer-Wilms
Twitter: @maudwilms



Gezocht: Picknick-organiseerders

Ook dit jaar worden er in juni weer drie picknicks georganiseerd. Joost van Oirschot zal zorg dragen voor de picknick in de regio Zuid-Nederland.

We zoeken nog leden die de organisatie van de picknicks in de regio's Noord en West op zich willen nemen. Wat moet je hiervoor doen? Regel een locatie in de desbetreffende regio die geschikt is voor groot en klein, die praktisch niks kost en waarbij je

eventueel naar binnen kunt uitwijken bij slecht weer. Denk aan bijvoorbeeld het Amsterdamse Bos of een (zorg/kinder)boerderij. Meld je aan via kerngroep1@williams-syndroom.nl.



FEWS Williams Zomerkamp 2013: België

Volgend jaar is het Europees William Syndroom Zomerkamp gepland in Maasmechelen in België. De organisatie is dan in handen van onze collega's van de Vlaamse Williams-Beuren Syndroom Stichting. Deelname aan het zomerkamp is mogelijk voor alle landen die lid zijn van de EU en daar hoort Nederland ook bij. Tijdens deze zomerkampen worden er gezamenlijk allerlei activiteiten gedaan. In de zomer van 2012 toen het kamp in Spanje werd gehouden was het thema 'de zintuigen'. Er konden allerlei zintuiglijke opdrachten en spelletjes worden gedaan, er waren foto-opdrachten, de jongeren gingen muziekinstrumenten maken, lessen in percussie stonden op het programma en nog veel meer. En er was natuurlijk een disco-avond. Hierover hebben jullie in de vorige Nieuwsbrief uitgebreid kunnen lezen.

Per land kunnen 4 Williams jongeren en 2 begeleiders deelnemen. De deelnemers moeten tussen de 15 en 25 jaar oud zijn. De begeleiders mogen ouder zijn dan 25 maar moeten bereid zijn het programma (mede) uit te voeren; vaak zijn dit ouders van één van de jongeren. Dit kamp kan gesponsord worden door het Europese programma 'Jeugd in Actie'. Een groot deel van de reiskosten en een groot deel van de verblijf- en activiteitenkosten kan worden vergoed.



Een aantal deelnemers van FEWS Zomerkamp vorig jaar.

Maar let op: Alleen wanneer er twee begeleiders mee gaan gaat het FEWS-kamp voor ons land door. En, heb je al een keer mee gedaan, maar wil je graag nog een keer mee dan mag je je aanmelden, maar jongeren die nog niet eerder zijn geweest krijgen voorrang.

Jongeren van het VG - Netwerken Williams in de genoemde leeftijdscategorie en mogelijke begeleiders kunnen zich aanmelden bij de Kerngroep: kerngroep1@williams-syndroom.nl. Het liefst vóór 20 maart 2013!

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 vertelt ze (samen met haar moeder Annamarie) hoe het met haar gaat en wat ze allemaal meemaakt!



Hallo allemaal,

Hier weer een klein verhaaltje uit Workum. Er is de afgelopen maanden van alles weer gebeurt met mij, dus genoeg om over te vertellen!! In januari ben ik gestart op het MOD (medisch orthopedagogisch dagverblijf) in Sneek. Dit op advies van het VTO team van stichting MEE Friesland. Er is iemand bij ons thuis geweest en bij mij op de peuterspeelzaal van het VTO team en die



Op het MOD (medisch orthopedagogisch dagverblijf) is van alles en nog wat aanwezig en kunnen ze ook een advies geven op welke basisschool ik het beste op mijn plek ben.

heeft haar bevindingen overlegd in haar team en het leek iedereen wel goed toe voor mij om het op het MOD te proberen! Daar stonden mijn ouders zeker open voor, omdat wel bleek dat ik toch niet echt goed kon mee komen op de peuterspeelzaal. En op het MOD is van alles en nog wat aanwezig en kunnen ze ook een advies geven op welke basisschool ik het beste op mijn plek ben. Het was natuurlijk eerst best even spannend, want ja dat betekende wel dat ik met het taxibusje daar heen zou moeten. Met name mijn ouders vonden dat wel een beetje moeilijk eerst. De eerste weken hebben ze mij zelf gebracht en gehaald en twee weken geleden ben ik voor het eerst met het busje gegaan en dat gaat super goed gelukkig! Ik ben nu nog steeds twee dagen per week gegaan maar vanaf deze week ga ik er drie dagen heen. Het busje haalt mij om 8.15 uur op en brengt me om 15.45 weer thuis. Dus dat zijn best lange dagen, maar tot nu toe heb ik het er erg naar mijn zin. Vooral in de ballenbak, daar zit ik het liefst de hele dag in! Maar dat mag helaas niet van mijn juf....

Helaas heb ik al wel een klein ongelukje gehad op het MOD... Ik wou mijn jas weer eens niet aan hebben dus rende de juf achter mij aan. Toen ze mij vast had gleden zij uit en viel ik met mijn hoofdje erg hard op haar hoofd en had ik mijn twee bovenste voortanden eruit, auw!! Dit was wel even schrikken voor mij, de juffen en voor mijn ouders... We zijn nog even naar het ziekenhuis geweest maar de kaakchirurg zei dat ze de tandjes niet terug plaatsen, dus nu moet ik wachten op mijn grote mensen tanden en dat duurt nog wel een paar jaar! Nou ja, het is niet anders. Ik heb er gelukkig niet heel veel last van gehad volgens mijn moeder, en ik wou de volgende keer ook gewoon wel weer naar het MOD toe gelukkig.

Met mijn eten gaat het best wel goed de laatste tijd! Ik eet nu brood (2 stukken per dag) en daar zijn mijn ouders erg blij om. Nu neem ik nog maar 1 keer per dag die aanvullende drinkvoeding van de diëtiste. Het drinken gaat alleen nog steeds niet zo heel erg goed, dat vind ik nog steeds lastig. Ik was wel goed gegroeid! Vorige week waren we op controle bij de kinderarts en toen woog ik 11.6 kg. En was is 93 cm lang. Dus dat gaat gelukkig wel goed nu.

Ook hebben we thuis een nieuw hondje erbij, Sera genaamd. Zij is een beagle pup en ze is mijn beste vriendin! Ik houd er heel erg van om met haar te knuffelen en samen met haar op de stoel te liggen en kusjes te geven... Dat wou ik ook altijd wel bij onze oude hond Loeska, maar die is al bijna twaalf jaar oud en die had daar niet zoveel zin meer in helaas... Dus ik kan me nu helemaal uitleven op onze lieve Sera en dat vindt zij geloof ik ook wel gezellig!!

Tot de volgende keer maar weer!

Liefs van Seelke



*Karen Boots vertelt
over haar leven.*



Hallo allemaal,

Ik wil proosten op het nieuwe jaar met jullie! Ik wens iedereen een gelukkig en gezond 2013 toe. Ik heb de afgelopen tijd heel veel leuke dingen gedaan. Ik heb meegedaan aan de muziek- en expressiedag op 10 november in Apeldoorn. Het thema was Afrika. Zo was er voor elk kind en volwassene en alle ouders wat te doen. Bij binnenkomst kreeg iedereen een naamplaatje op met een dier erop. Je had olifanten, leeuwen, aapjes, zebra's en giraffen. Zo weet je met wie je wat ging doen. Ouders hadden gesprekken met mekaar. Ik heb djembé gedaan. Erg leuk! Dat zijn Afrikaanse trommels waar je met je handen op slaat. We hebben twee verschillende ritmes geleerd en ook nog een uitvoering gedaan. Daarna hebben we met dezelfde groep een liedje gemaakt. Dat was ook heel erg leuk om te doen.



Ik heb ook nog mee gedaan aan een kerstmusical. Daar ben ik op vrijdag 28 september mee begonnen met oefenen. We hebben in 10 weken alles inge oefend. Zo snel mogelijk alles uit het hoofd zingen. Daar kwam nog een toneelstuk bij en daar hebben we gezongen. Dat is voor mij wel een uitdaging.

Veel geluid kwam erbij. Onweer kwam erin voor. Maar ik moet zeggen het was weer heerlijk om te zingen, en ik heb zeker weten genoten. Hier een paar foto's van de muziekdag en de musical. Op mijn facebook-pagina staan nog meer foto's.

Tot de volgende keer maar weer!

Groetjes van Karen Boots

