

Van uw voorzitter

Hopelijk heeft u ook genoten van de tien uitzendingen van de tv-serie Spangas, waarin aandacht werd geschonken aan het Angelman syndroom. Mocht u niet in de gelegenheid zijn geweest te kijken, dan kan dat nog op de site van de serie. (www.spangas.ncrv.nl/filmpjes/uitzending-gemist/pagina/1)

Een vijftien minuten durende compilatie van de tien uitzendingen is met toestemming van de producent Alain de Levita op onze site geplaatst. Hij heeft de compilatie in het Engels laten ondertitelen om internationaal gebruik mogelijk te maken. Wij zijn de producent daar zeer erkentelijk voor. (www.angelmansyndroom.nl/actueel/tv-serie-spangas-en-as)

In de serie komt duidelijk naar voren dat een van de vele problemen waar mensen met het Angelman syndroom mee worstelen, het niet in woorden kunnen uiten waar hun gedachten naar uit gaan is, wat ze voelen en wat ze willen. Gelukkig zijn er alternatieve methoden in ontwikkeling om een vorm van communicatie mogelijk te maken.

De themagroep Communicatie van onze vereniging is momenteel bezig korte video's van hun kinderen te maken om hun gedrag en bedoelingen daarin vast te leggen. Daarmee willen we bereiken dat ook begeleiders uit gebaren en mimiek van personen met AS begrijpen wat ze bedoelen.

Bijzonder verheugend is ook dat de Amerikaanse organisatie ASF een subsidie beschikbaar heeft gesteld aan onderzoekers van het Expertise Centrum EAS om onderzoek naar communicatieve vaardigheden van AS-personen uit te voeren. Ook de vereniging draagt aan dit onderzoek bij. De medisch-ethische commissie van het Erasmus Medisch Centrum buigt zich momenteel over de onderzoeksopzet. Zodra de uitslag bekend is, zullen we u meer gedetailleerde informatie verschaffen.

Steeds duidelijker wordt dat mensen met AS leer-
vermogen hebben, zij het beperkt.

Informatie te kunnen opnemen te midden van kinderen van ongeveer gelijke leeftijd kan bijzonder stimulerend werken. Verheugend is dan ook te zien dat er scholen zijn waarvan de leerkrachten de moeite doen kinderen met AS onder begeleiding in hun klas op te nemen.



▲ Evimare en Luca gadegeslagen door begeleidster Eva.

Ontroerend is te zien dat enkele kinderen uit de klas van Evimare zo goed met haar optrekken. "Oh kun je niet lopen, nou dan ga ik toch ook kruipen" zei een van hen. Ook de reactie van enkele ouders was bijzonder hartverwarmend. Zij vonden het positief dat iemand met meervoudige beperkingen in de klas van hun kind zat, omdat hun kind dan kon leren daarmee om te gaan.

Er zijn echter ook scholen die ertegen opzien een kind met AS op te nemen, zodra ze kennis hebben genomen van de vele aspecten van het Angelman syndroom. Wij hopen dat uw kind mogelijkheden krijgt ten minste enkele jaren in een klas te kunnen functioneren te midden van andere kinderen, waar ze zoveel kunnen leren van hun reacties en spel. Laat het ons weten als dat lukt, of juist niet.

Graag ontvang ik ook uw reactie op de oproep van de laatste pagina.

Met vriendelijke groet,
Rob Heethaar

SNEL CONTACT OPNEMEN?
info@angelmansyndroom.nl



▲ Ik kom eraan!

Een kind met het Angelman syndroom naar een reguliere school, kan dat wel?

Het is heel goed om je af te vragen bij de start van de schoolperiode welke school het beste bij je kindje past. Het kan een mytyschool zijn, of een andere vorm van speciaal onderwijs, maar het is soms ook mogelijk om naar een reguliere school te gaan. Het is niet de makkelijkste weg, maar hij is er wel.

Het idee dat ons dochtertje naar een reguliere school zou kunnen gaan, kwam niet in ons op na de diagnose. Ze was toen één jaar. Achteraf gezien vind ik het een valkuil dat artsen snel spreken over allerlei soorten opvang of onderwijs voor kinderen met het Angelman syndroom "omdat het nu eenmaal altijd zo gaat". Ik voelde vaak verzet van

binnen wanneer een revalidatiearts zei dat ons dochtertje iets niet zou kunnen. Ik ken haar. Ik zie wat ze wil en wat ze probeert. Daarom hebben we als ouders bij iedere stap gekozen voor de weg waar zij uitgedaagd zou worden. Haar altijd iets aanbieden wat ze interessant vindt en net boven haar niveau ligt. Daarnaast doen we spelletjes en stimuleren we vaardigheden die ze al wel heeft. Succeservaringen zijn ook heel belangrijk in het leerproces.

Uit nieuwsgierigheid was ik al vroeg begonnen met het bezoeken van allerlei soorten scholen. Wat is de sfeer, wat bieden ze aan? In eerste instantie alleen scholen voor speciaal onderwijs. Omdat dat logisch lijkt. Totdat ik ouders ontmoette die een kind hadden met het Angelman syndroom op een reguliere school. Wel met een-op-een-begeleiding. Dat is zeker nodig bij de kinderen die motorisch heel veel hulp nodig hebben of slecht kunnen lopen. Daarnaast is het geweldig dat deze begeleider het PODD-boek de hele dag door op school kan modelen (voordoen).

Ik ben er goed over na gaan denken. Wat past er het beste bij Evimare? Ze loopt met een rollator en kruipt nog.

Ze is niet heel subtiel in haar manier van mensen aanraken en geduld is niet haar sterkste eigenschap. Ze is onderzoekend, nieuwsgierig en een doorzetter. Ze is gericht op mensen, is niet verlegen en kijkt mensen aan als ze contact zoekt. Ze is vaak in een goed humeur en heeft gevoel voor humor. Ze maakt een paar klanken die betekenis hebben en spreekt een paar woorden. Wat is de meerwaarde voor haar om naar een reguliere school te gaan? Dat ze sociale contacten dichtbij in haar eigen woonplaats krijgt en niet met een taxibusje naar school hoeft. Het leven is snel en onaangepast. Het lijkt me goed als ze dit ziet, in plaats van een aangepaste wereld. Ze is een kind dat zich optrekt aan kinderen die haar uitdagen. Ik kon niet anders dan kiezen voor een reguliere school. Maar hoe moest ik dat doen? Wat is ervoor nodig? Er is een aantal stappen en de eerste drie zet je ongeveer tegelijkertijd.

▼ [Op het schoolplein.](#)



Stap 1: vind een school die het ook graag wil.

Reguliere scholen die ik bezocht, stonden in eerste instantie open voor het idee en wilden een afspraak maken met de directeur en intern begeleider van de school. Vaak wilden ze Evimare graag zien om een beeld van haar te krijgen. Vervolgens gaat de directie overleggen met de docenten of zij het zien zitten. Wanneer dit zo zou zijn, zal er gekeken worden of er iets in de school aangepast zou moeten worden. Bijvoorbeeld een verschoonplek. Mijn ervaringen hierin is dat ik ongeveer acht maanden geduld heb moeten opbrengen: drie scholen in onze woonplaats hadden een enthousiaste directie, maar in een later stadium waren er toch redenen, ook bij docenten, om nee te zeggen. Een bezwaar was soms dat niet alle docenten het fijn vinden dat er een begeleider in de klas komt. Ik merk dat ik meer heb met docenten die het als verrijking zien. Ik vind het als ouder zeker van belang dat de begeleiders op school leuk zijn en goed passen in de groep. De emoties en de stress in die acht maanden waren behoorlijk aanwezig. Geduld hebben is belangrijk. Een reguliere school heeft geen ervaring als het gaat om een

kind met een beperking. Wat een opluchting en blijdschap voelde ik toen de school waar Evimare nu op zit, zei: "Kom maar." Ze wilden haar niet eens van tevoren zien. Zij hadden de overtuiging dat ze het goed moesten vinden een kind met een beperking te ontvangen. Want alle andere kinderen die in regulier onderwijs door ouders worden ingeschreven, zien ze ook niet van tevoren. Wat een fijne school!

Stap 2: regel een CIZ-indicatie die klopt.

Als je kind binnen de WLZ valt, is het van belang dat je op de CIZ-indicatie de exacte omschrijving hebt staan die nodig is als je regulier onderwijs wilt volgen. Zo kwam ik erachter dat de term 'behandeling groep' iets heel anders is dan 'begeleiding groep'. Bij dat eerste is er sprake van therapeuten die vaak verbonden zijn aan bijvoorbeeld een KDC (KinderDagCentrum) of aan een andere vorm van speciaal onderwijs. Dat is duur, en dus reserveert het CIZ voor jou een deel van het PGB voor deze indicatie. Maar als je naar een reguliere school gaat met een begeleider, dan heb je dit niet nodig. Dan is het verstandiger om dit uit



▲ V.l.n.r. Mirte, Femke, Evimare en begeleidster Eva.

de CIZ-indicatie te halen. Dan komt er meer budget vrij voor begeleiders. Het is verstandig om goed na te vragen wat het beste is in jouw situatie.

Stap 3: vraag een PGB aan.

Het wordt omschreven als iets dat heel erg moeilijk is. Maar als je iemand zoekt die jou als ouder kan helpen, levert het op dat je regie krijgt over je leven. Jij bepaalt zelf waar je je budget aan uitgeeft. Natuurlijk moet je dit kunnen blijven verantwoorden naar het Zorgkantoor, maar het is toch minder ingewikkeld dan het lijkt. Ik heb hulp gevraagd aan stichting MEE (www.mee.nl). Zij worden gefinancierd door het Zorgkantoor om ouders te helpen die voor het eerst een PGB aanvragen. Ik heb echt alles gevraagd wat ik niet begreep.

Stap 4: zoek begeleiders.

Waar vind je die? Er is een site: De nationale hulpgids (www.nationalehulpgids.nl) waar landelijk heel veel begeleiders ingeschreven staan. Hier kun je gratis een advertentie op zetten. Wellicht zijn er ook mensen in de buurt die iemand kennen. We hebben nu drie begeleiders op school. Dat is heel fijn, omdat ze elkaar kunnen opvangen bij ziekte of vakantie.

Stap 5: het samenwerkingsverband.

Dit is de naam van de organisatie die de school en de ouders begeleidt tijdens de opstartfase. Er wordt geobserveerd en gekeken hoe het gaat. Om de zoveel tijd is er een gesprek tussen ouders, school en de persoon van het 'samenwerkingsverband'. Als de eerste periode is afgerond, wordt er gekeken naar vervolgstappen en een advies uitgebracht. Zij zorgen er ook voor dat er een klein budget naar de school gaat voor aangepast spelmateriaal, of de vergoeding van extra uren die de docenten maken voor overleg.

Stap 6: ergotherapeut.

Laat een ergotherapeut meekijken op de school en een advies schrijven over wat er nodig is. Het kan zijn dat een kind een eigen stoel nodig heeft. Deze moet aangevraagd worden bij het UWV en dat kan alleen met een officiële aanvraag van een ergotherapeut.

Stap 7: betrek iedereen op school erbij.

In overleg met de school hebben we afgesproken dat wij

als ouders op de eerste ouderavond tijd kregen om aan andere ouders over Evimare te vertellen. We konden ons voorstellen dat zij in dit geval informatie zouden willen horen. We hebben kort uitgelegd wat het Angelman syndroom is, dat onze dochter leert communiceren met een PODD-boek en vooral dat ze een een-op-eenbegeleider meekrijgt naar school. Ik vind het belangrijk dat de aanwezigheid van Evimare de kwaliteit van lesgeven voor de andere kinderen niet negatief beïnvloedt. We hebben een filmpje laten zien, zodat de ouders een beeld kregen van haar. Bij het vragenrondje dacht ik: nu worden er vragen gesteld over haar syndroom. Maar nee, er werd gevraagd of ze kon komen spelen!

Stap 8: leidt de begeleiders op.

Omdat Evimare leert praten met een PODD-boek, vind ik het van belang dat alle begeleiders, therapeuten, naaste familie en docenten van de klas hier goed mee om kunnen gaan. Daarom heb ik Gerna Scholte (eerste officiële Nederlandse trainer van PODD) gevraagd om een cursus van twee dagen te geven op de school van Evimare. Dit is gelukt en heel waardevol geweest. Ook omdat de groep begeleiders elkaar goed heeft leren kennen. De docenten van de klas kunnen het boek gebruiken in het kringgesprek. Voor de kinderen en de docent heb ik een tweede PODD-boek gemaakt, zodat ze ook altijd met Evimare kunnen communiceren.

In september was het dan zover: de eerste dag dat Evimare (4,5 jaar) naar school ging. Een school in ons eigen dorp, waar ze kinderen op straat zou kennen. De kinderen zaten in de kring, de deur van het lokaal ging dicht en het werd stil. Alle kinderen keken naar Evimare. Dus dit is dat meisje dat 'anders' is. Evimare voelde die stilte ook en kroop van haar stoeltje af. Ze ging alle kinderen van de kring af. Ze pakte handjes en richtte zich op, terwijl ze klanken maakte als begroeting. Sommige kinderen vonden het leuk, sommige eng, sommige raar. Na een week was het al gewoon dat ze er was. Kinderen vroegen aan mij waarom Evimare gisteren niet op school was. Om haar te laten wennen, waren we begonnen met twee ochtenden. Ik hoop dat ze heel lang in deze groep kan blijven die haar zo ontzettend omarmd heeft. Dit voelt echt als inclusief onderwijs!

[Mannin, moeder van Evimare](#)

De docent die Evimare op donderdag en vrijdagochtend lesgeeft, schreef het volgende:

"Evimare, een bijzonder meisje

In het voorjaar van 2016 vertelde onze directeur dat er een verzoek gekomen was van ouders uit ons dorp om hun dochttertje bij ons op school in de kleutergroep te plaatsen. Een meisje met het Angelman syndroom. De teamleden gingen zich oriënteren en verdiepen in de problematiek die deze stap wellicht met zich mee zou brengen. Samen met de betrokkenen gingen de voorbereidingen van start.

Er werd afgesproken dat Evimare met een begeleidster in september 2016 voor twee ochtenden in de week op onze school zou beginnen.

Tijdens de jaarlijkse infoavond voor de ouders van de kinderen uit groep 1 en 2 vertelden de ouders van Evimare over haar ontwikkeling en mogelijkheden. Ze legden ook uit waarom ze voor een reguliere basisschool hadden gekozen en dat zij graag wilden dat hun dochter zo veel mogelijk in haar eigen omgeving zou kunnen opgroeien.

De andere ouders reageerden positief en zo werd Evimare hartelijk ontvangen. De kinderen konden we voorbereiden door alvast de stoel van Evimare in de klas te laten zien. Ook waren er gesprekjes met als doel de kinderen bewuster te laten worden van het feit dat we allemaal verschillend zijn, ieder met eigen mogelijkheden en op zijn eigen manier.

Het was best spannend voor ons, we moesten elkaar leren kennen en wennen aan de nieuwe situatie binnen de groep. Algauw zagen we dat de communicatie tussen de kinderen prima verliep in een veilige en respectvolle sfeer, en wat ook heel mooi was: er ontstonden al snel onderlinge vriendschappen.

Ook de samenwerking met de begeleidsters is fijn, de andere kinderen vinden het leuk dat zij er in de klas bij zijn en bij het geheel worden betrokken. In december besloten we dat het wenselijk was om van twee naar drie ochtenden in de week te gaan, zodat er wat meer regelmaat en continuïteit voor Evimare zou ontstaan. Dat kan ze ook goed aan. In het begin was ze soms aan het einde van de ochtend erg vermoeid. Logisch! Maar dat wordt al minder.



▲ Juffrouw Lida vertelt.

In het halfjaar dat ze nu bij ons is, valt het op dat ze motorisch erg vooruit gegaan is. Ook heeft ze meer aandacht voor wat er om haar heen gebeurt en is ze nieuwsgieriger geworden. De andere kinderen reiken haar spelenderwijs uitdagingen aan waar ze van kan ervaren en leren. Omgekeerd zie ik dat ook gebeuren. Heel mooi!

Ze kan ons ook erg verrassen door heel onverwachts iets van zichzelf te laten zien, waardoor ik voel dat ze meer kan dan we soms denken. En dan is er weer een stap gemaakt in de ontwikkeling naar groei. Soms loopt het in de groep wel eens anders dan gepland. Even loslaten en een andere mogelijkheid zoeken helpt dan vaak goed om het op te lossen. Het PODD-boek, dat we in de klas het Praatboek noemen, gebruiken de kinderen steeds meer om spontaan plaatjes aan te wijzen voor Evimare. Daar krijgen ze met elkaar steeds meer plezier in.

Van het begin af aan heeft Evimare meegedaan aan allerlei schoolactiviteiten zoals het schoolreisje, feesten en vieringen.

Leuk! Ze hoort erbij en ze voelt zich thuis bij ons op de basisschool."

Lida Binkhorst,
docent groep 1/2 B

Er zijn meer ouders die een kind hebben op een reguliere school. Hun ervaringen leest u hieronder.

Leah op het reguliere onderwijs

Leah heeft voordat ze naar school ging altijd op een regulier kinderdagverblijf gezeten. Hier merkten wij al aan haar dat ze zich optrok aan de kinderen waar ze mee omging. Door de positieve benadering van het betreffende kinderdagverblijf leerde ze hier al mee te draaien in een groep, zij het met extra ondersteuning. We hadden op dat moment al een indicatie voor zorg, en deze ambulante begeleiders kwamen met Leah werken op het kinderdagverblijf. Zij werkten afwisselend in een-op-eensituatie, met een klein groepje aan tafel of ze ondersteunden in spel en sociale omgang. Hier heeft ze erg veel van geleerd.

Geïnspireerd door verschillende andere ouders zijn wij, toen Leah 3,5 was, op zoek gegaan naar een reguliere basisschool die Leah misschien wel een plekje zou willen geven.

De eerste basisschool zag er eigenlijk niet zo veel in en wilde het wel proberen, maar dan een combinatie van twee ochtenden school in groep 2 en daarnaast drie ochtenden op een KDC (KinderDagCentrum). Helaas was dit geen passende oplossing. Na drie bezoeken aan het KDC kregen we iedere keer een zwaar overprikkeld kind thuis en zijn we hiermee gestopt.

Helaas mocht ze op de reguliere school van dat moment niet op meer dagdelen komen. De school vond dat ze geen school voor speciaal onderwijs waren, dat ze er te veel voor moesten doen en dat het te belastend was voor de rest van de klas. Opvallend was dat zij er eigenlijk helemaal niet zo veel voor hóéfdén te doen, we regelden zelf de persoonlijk begeleider en we hadden zelf een externe gedragskundige die meekeek en die later ook zou ondersteunen bij het stellen van o.a. leerdoelen. Helaas is het op deze school niet zover gekomen.

Vanaf januari 2015 gaat Leah naar een andere basisschool, een dorp verderop. De toenmalige directrice en intern begeleider waren zeer positief en gaven ons echt het

gevoel thuis te komen. In het eerste gesprek al waren ze zeer geïnteresseerd in Leah, haar syndroom en haar vaardigheden en ontwikkelingsverwachting. Ik vergeet nooit meer dat ze aan ons vroegen wat wij van hen als school verwachtten. Daar konden wij toen geen antwoord op geven, want we wisten niet precies hoe Leah zich verder zou ontwikkelen. Ze zou starten in de instroomgroep. Daar was voldoende ruimte voor Leah om te wennen aan het naar school gaan en om zich terug te kunnen trekken als het even nodig zou zijn.

Inmiddels gaat Leah al weer twee jaar naar deze school en heeft ze er ontzettend veel geleerd! Ze gaat nog steeds met een een-op-eenbegeleidster die haar, waar nodig, ondersteuning kan bieden. Dit is ook wel echt nodig in een klas met 27 leerlingen. Leah functioneert op haar manier prima in de groep. Ze heeft duidelijk vriendjes en vriendinnetjes. Kinderen zorgen voor haar of bieden haar hulp waar nodig en leren op hun beurt dan weer van Leah dat het niet allemaal vanzelf gaat. We werken aan de stap naar groep 3. Met de positieve instelling van de school en de fijne begeleiding die we hebben, zien wij dat zeker zitten!

Ik denk dat wij in de zoektocht naar een passende plek heel veel geluk hebben gehad met onze school. Leah is daar meer dan welkom en ook de ouders van klasgenootjes reageren heel positief. Wat ons wel heel erg opviel was dat Leah op een KDC niet kon aarden. Er zaten maar negen kindjes in de groep en het was er niet zo druk als op de reguliere school, maar Leah kon haar draai niet vinden. Nu komt ze moe maar voldaan terug van school. Ze is nog nooit echt overprikkeld geweest door school. Er is daar immers ook structuur en als het te druk wordt, grijpt de juf gewoon in. Wij hopen dat Leah nog heel lang naar deze school gaat. Ze begrijpen haar hier goed en vinden ook echt dat je met elkaar voor elkaar moet zorgen.

[Samantha, moeder van Leah](#)



▲ V.I.n.r. Reza, Iefke en Annefiek tijdens een les.

Iefke op het reguliere onderwijs

Iefke gaat vijf dagen in de week naar groep 3 van een reguliere basisschool. Dat was voor ons niet vanaf het begin een uitgemaakte zaak. Toen de orthopedagoog ons vlak voor Iefkes vierde verjaardag adviseerde om een school voor zeer moeilijk lerende kinderen te kiezen, hebben we dat overgenomen. We waren eerlijk gezegd al ontzettend blij dát ze naar school kon. Het had ook zomaar kunnen zijn dat ze helemaal niet naar een school zou kunnen. De optie regulier onderwijs hebben we wel kort besproken, maar niet echt overwogen.

Iefke ging daarom drie jaar geleden naar een ZMLK (Zeer Moeilijk Lerende Kinderen)-school. Helemaal geen slechte ervaring, maar we bleven toch onrustig. Het was voor haar lastig om in sociaal opzicht aansluiting te vinden met klasgenoten en vrienden te maken. Ze begrepen niet altijd waarom zij helemaal niet sprak. En, hoewel de school zijn best deed en twee docenten ook een PODD-cursus hebben gevolgd, was het moeilijk om Iefke goed te ondersteunen in het gebruik van haar praatboek.

We zijn eens gaan informeren bij de school van onze oudste zoon hoe zij ertegenover stonden passend onderwijs aan Iefke aan te bieden. Als school die diversiteit hoog in het vaandel heeft, moesten zij ervoor openstaan om Iefke te laten deelnemen aan het onderwijs op school. We zijn daarin niet over één nacht ijs gegaan.

In eerste instantie ging ze op woensdagochtend naar het reguliere onderwijs met een eigen begeleider en de overige dagen naar de ZMLK-school. De ervaringen van iedereen waren positief, waardoor we na een halfjaar konden uitbreiden naar maandag en woensdag. Uiteindelijk is het geen ideale situatie om naar twee verschillende scholen te gaan. Wij als ouders waren erg positief en wilden Iefke het liefst alle dagen naar het reguliere onderwijs laten gaan. En eigenlijk stonden zowel de ZMLK-school als het samenwerkingsverband daar ook achter. Met voldoende individuele begeleiding wilde de school er ook wel aan.

Iefke vindt het fantastisch op school. Natuurlijk gedraagt ze zich niet altijd hetzelfde als de anderen. Ze slaat of bijt iemand of gooit iets door de klas. Maar de klas accepteert dat ze op een andere manier reageert. Ze heeft vriendinnen die haar vragen om te komen spelen. En ze wordt uitgenodigd voor verjaardagsfeestjes. De klasgenootjes vinden het heel interessant om met haar praatboek en liefst ook iPad te praten. Ze wordt uitgedaagd om te leren lezen en schrijven en zich te ontwikkelen in haar eigen tempo.

Alle drie onze kinderen gaan nu naar dezelfde school. Niet vanzelfsprekend en gewoon heel bijzonder.

[Esther, moeder van Iefke](#)

Ariane op school

Op het moment van de diagnose flitst het woord school of onderwijs niet door je hoofd. Ariane was ongeveer 2,5 jaar en we waren daar helemaal nog niet mee bezig. Ze ging naar een regulier kinderdagverblijf en op zich ging dit prima. In anderhalf jaar tijd maakte zij daar zichtbare ontwikkelingsprongen.

Na een aantal negatieve ervaringen in het 'speciale' voorschoolse traject kozen wij ervoor een reguliere school voor Ariane te zoeken om zo de aansluiting vanuit de peuteropvang door te laten gaan.

We hebben een aantal scholen bij ons in de buurt bezocht. Om verschillende redenen kozen we er een, en spraken een viertal wenochtenden af. Iemand vanuit het voormalig REC 3 deed observaties en na tien weken werd Ariane niet aangenomen op school, omdat zij nog niet de kleuter-vaardigheden bezat die nodig waren om toegelaten te worden tot groep 1. Hun advies bestond uit: M.O.D (Medisch Orthopedisch Dagcentrum) of voortzetting van de peuteropvang na haar vierde verjaardag. Ariane zou na de zomervakantie in groepen terechtkomen die grotendeels uit net tweejarigen zou bestaan. Het M.O.D. vond Ariane te kwetsbaar om haar tot de groep toe te laten aangezien zij kinderen uit cluster 4 (gedragsproblematiek) ondersteuning bieden. Wel hebben zij observaties gedaan, waaruit bleek dat Ariane wel degelijk leerbaarheid liet zien, en hun advies was dan ook het ZML(zeer moeilijk lerend)-basisonderwijs.

Ondertussen hadden wij nog wel contact gezocht met andere reguliere scholen in onze buurt om te kijken of ze ook na de zomervakantie op een van die scholen terechtkon. Deze scholen hadden 'nee' als antwoord omdat ze bij een school was geweigerd. Dit advies werd door alle scholen in de buurt overgenomen.

Geen van deze scholen heeft de moeite genomen zich enigszins in Ariane te verdiepen. We hebben dus het advies van het M.O.D. ter harte genomen en contact opgenomen met een ZML-basischool bij ons in de buurt. Ariane is na observaties vanuit de school aangenomen voor een periode van twee jaar. Op dat moment hoopten wij vooral dat dit zou betekenen dat Ariane onderwijs zou krijgen op een manier die voor haar passend zou zijn, aangezien je toch te maken hebt met speciaal onderwijs.

Maar nu, een aantal maanden verder, merken we toch dat we tegen behoorlijke dingen aanlopen. De docenten zijn aardig, maar sociale interactie met leerlingen ontstaat bijna niet. Dingen die wij belangrijk vinden, zoals het meedoen met alle onderdelen in de klas en met de gehele klas samen, vinden niet plaats. De vaste momenten doet ze mee, maar op andere momenten moet ze vrij spelen. Ervoor of erna heeft ze dan een een-op-eenmoment zonder de rest van de klas.

Dit gezamenlijk lesgeven en tegelijk goede persoonlijke ondersteuning geven blijkt lastig te realiseren op speciaal onderwijs. Met name het PODD-boek komt weinig aan bod. Dat hadden we niet verwacht in speciaal onderwijs. Terwijl communicatie de basis is voor ALLES!

Ariane is enorm sociaal en neemt heel veel van mensen en kinderen in zich op. Ze leert door na te doen en te ervaren niet alleen de motorische vaardigheden, maar juist ook de sociale vaardigheden die zo belangrijk zijn. Ariane is daardoor sterk afhankelijk van de mensen en kinderen om zich heen. Als zij niet positief tegenover haar staan en haar de mogelijkheid niet geven om te ervaren en na te bootsen,



▲ Ariane tussen klasgenootjes en juffrouw Wineke.

dan heeft dat een zeer negatief effect op haar mogelijkheden. Wanneer men wel gelooft in Ariane, ontstaat er direct ontwikkeling.

We merken dat Ariane nu vaak overprikkeld uit school komt omdat de andere kinderen uit de klas haar sociale toename afwijzen. Ook wordt er weinig tot niks van Ariane verwacht en maakt ze niet echt deel uit van de groep. Nu, na meerdere gesprekken, zijn ze zich daar op school ook bewuster van.

Arianes enthousiasme als vrienden uit de buurt langskomen, gaat niet aan ons voorbij. Die glimlach en dat enthousiasme willen we positief gebruiken. Daarom gaan wij ons nu weer hard maken voor inclusief onderwijs op een reguliere school. We willen dat Ariane de kans krijgt om zichzelf te ontwikkelen op een manier die positief is voor haar en niet per se volgens wat anderen zeggen dat ze 'nodig heeft'.

Marina, moeder van Ariane



▲ Anna tijdens de les.

Anna op het reguliere onderwijs

Al voor de geboorte van Anna hadden we behoorlijk wat wensen en verwachtingen over hoe haar leven eruit zou gaan zien, hoe we haar zouden opvoeden, welke talen we haar zouden leren ...

En toen kregen we de diagnose te horen: Angelman syndroom. Ons werd verteld dat ze nooit zal kunnen praten, bijna niets zelfstandig zal kunnen doen en eigenlijk geen onderdeel van de maatschappij kan worden. Als ouders konden we dit niet accepteren en wilden we er alles aan doen om Anna zo zelfredzaam als mogelijk te maken. Eén ding was daarin duidelijk: Anna moest leren communiceren met haar omgeving en dus met de wereld om haar heen.

Voordat we aan inclusief onderwijs dachten werd Anna's wereld alleen maar kleiner en kleiner. Vele programma's met mensen die thuis met Anna kwamen werken, zorgden wel voor vooruitgang in de ontwikkeling van Anna maar zorgden niet voor vooruitgang in sociale vaardigheden. Het spelen, zoals een kind dat nodig heeft met leeftijdsgenoten, ontbrak volledig. Zelfs haar verjaardagen vierde ze met alleen volwassenen.

Inclusief onderwijs bleek voor ons en Anna een zegen. We hebben ervaren dat Anna op deze manier meer wordt gestimuleerd. Ze kreeg vriendinnen die regelmatig kwamen spelen en soms zelf bleven slapen. Ze wordt uitgenodigd op kinderfeestjes en ze viert haar eigen verjaardag met haar vriendinnen. Anna gaat met veel plezier naar school.

Tijdens de vakanties gaf ze al na een paar dagen aan op haar spraakcomputer 'laten we gaan, school!' Ze kan zeker niet actief deelnemen aan alle dingen op school, maar ze geniet elke dag van datgene waaraan ze wél mee kan doen.

Anna blijft ons keer op keer verbazen met de volgende stap in haar ontwikkeling. Steeds vaker blijkt overduidelijk dat ze heel goed weet wat er om haar heen gebeurt en dat ze een eigen wil, wensen en verlangens heeft, net als iedereen.

Voor Anna en ons biedt inclusief onderwijs veel meer dan onderwijs alleen. Het heeft Anna de mogelijkheid gegeven om deel te nemen aan de maatschappij op een manier die anders onmogelijk is.

Robert, vader van Anna



▲ Gaat lezen lukken?

Ervaringen van een basisschool

Anna Koekenberg zit in groep 5 van de Clara Fabricius-school in Herveld. De school is een reguliere basisschool en heeft ongeveer 170 leerlingen en 12 leerkrachten. Anna is in mei 2013 op deze school gekomen en zit er inmiddels dus bijna vier jaar.

Anna begon in de kleutergroep en was direct op haar plaats. In eerste instantie is ze met een paar dagdelen begonnen, maar op dit moment gaat zij iedere dag naar

school. Naast de vele vrienden die ze op school heeft, kent iedere leerling Anna op een positieve manier.

De school aan het woord

Vanaf het eerste moment dat de ouders van Anna contact met ons opnamen, was er sprake van een goede samenwerking en vooral een goede communicatie. De ouders zorgen ervoor dat Anna altijd een persoonlijk begeleider

heeft en dat is zeer belangrijk. Voordat Anna naar school ging, hebben we over en weer gesproken over verwachtingen.

Vrij snel na de start van Anna op onze school is er een ouderavond geweest. Tijdens deze avond kregen geïnteresseerde ouders voorlichting over het Angelman syndroom en konden ouders vragen stellen. Dit was een zeer geslaagde avond.

Ieder half jaar hebben we een groot overleg. Bij dit overleg zijn ouders, de begeleidsters, de leerkracht(en), de ib'er en de directeur aanwezig. Tijdens dit overleg evalueren we de afgelopen periode en kijken we vooruit naar de volgende. Dit zijn waardevolle momenten om eventuele verwachtingen bij te stellen.

Ervaringen

Onze ervaringen zijn erg positief. We hebben dan ook wel het geluk dat de ouders zelf goed communiceren en zorgen voor kwalitatief goede begeleidsters.

Anna leert met het PODD-systeem te communiceren, dat is een van de hoofddoelstellingen. Ze is begonnen met de papieren versie en inmiddels communiceert ze via een tablet met het PODD-systeem. Het is mooi om te zien hoe haar klasgenoten het communiceren via het PODD-systeem hebben opgepakt. Al bij de kleuters waren er direct kinderen die dit reuze-interessant vonden en al snel aardig om wisten te gaan met het PODD-boek. De lessen die op school gegeven worden door de leerkrachten, worden vooraf door de begeleidsters voor Anna geschikt gemaakt. Ook hier is een goede communicatie erg belangrijk.

De school streeft ernaar om Anna zo veel mogelijk mee te laten doen met de reguliere dingen en die aan te passen waar dat nodig is. Zo is Anna tijdens de rekenles ook bezig met rekenen. Ze doet mee met klassikale spellen waar dat

kan en vervult dan haar eigen rol in het geheel. De verwerking doet ze echter met haar begeleidster op haar eigen niveau. Tijdens het tutorlezen heeft Anna een vaste tutor uit groep 8. Deze leerling leest met Anna en ze wisselen verhalen uit. Er is een grote klik tussen deze leerling en Anna en ook een grote betrokkenheid. Naast het feit dat het goed is voor Anna, heeft de leerling uit groep 8 er ook heel veel plezier in. In het begin van het schooljaar is het even aftasten, maar daarna wordt er echt een band opgebouwd tussen Anna en haar tutor.

De leerlingen in haar eigen klas zijn dol op Anna. Dat zien we op school, maar we horen ook dat kinderen bij haar thuis gaan spelen. Ondanks alle aanpassingen die Anna nodig heeft om op school te kunnen functioneren, hoort ze er helemaal bij en is ze niet meer weg te denken uit de groep.

Anna krijgt één keer in de week fysiotherapie op school. De kinderfysiotherapiepraktijk is één dag per week op school aanwezig en kan zo heel gemakkelijk met Anna aan het werk. Er worden dan bijvoorbeeld tips gegeven aan de leerkracht en de begeleidster over hoe de gymles het beste aangepast kan worden aan de mogelijkheden van Anna.

De school waar je groeit!

Wij zijn erg blij dat Anna op de Clara Fabriciuschool zit. We dragen met z'n allen bij aan de ontwikkeling van Anna als persoon en zien haar groeien in de dingen die ze kan. De slogan van de school is niet voor niets: 'De school waar je groeit!.' Anna laat zien dat iedereen dat op zijn eigen manier doet. Daarnaast is het ook prachtig om te zien hoe de andere kinderen op school met haar omgaan. Anna hoort erbij en ze is gewoon een van de kinderen van de Clara Fabriciuschool. Dit is precies wat ouders en school voor ogen hadden toen Anna vier jaar geleden voor het eerst onze deur binnenstapte.

[Clara Fabriciuschool, Herveld](#)

Jurre gaat gewoon mee naar school!

Dat is wat ik maandagochtend tegen mijn andere kinderen zeg. Jurre (vijf jaar, AS) gaat iedere maandagochtend in ons kleine dorp naar de kleuterschool. Samen met zijn eigen lieve begeleidster, die wij zelf uit ons PGB in dienst hebben genomen. Jurre zit die ochtend in een klas met 25 andere kleuters en gaat de rest van de week naar het orthopedagogische dagcentrum.

Jurre gaat maandagochtend naar de reguliere basisschool met als doel: erbij horen en er mogen zijn. Dit was ons hoofddoel. Jurre heeft het geluk nog een grotere broer Thiemo (zes jaar, groep 3) en zusje Elieke (twee jaar, peuterspeelzaal) te hebben. Tevens wonen wij op een prachtige boerderij met 90 melkkoeien en het daarbij behorende jongvee. Waarom vertel ik dit? Om te laten zien waarom Jurre gewoon mee naar school gaat. Wij wonen buitenaf en om zo normaal mogelijk in de kleine samenleving te kunnen zijn, moet je elkaar ontmoeten en moet je jezelf laten zien. En als je buitenaf woont, is dat best lastig als je het Angelman syndroom hebt. En daarom proberen we Jurre zo veel mogelijk mee te nemen bij alles wat we



▲ Jurre aandachtig bezig in de klas.

doen, met als doel hem de prikkels zo veel mogelijk te laten ervaren. Voor de andere kinderen hoort Jurre er gewoon bij op deze manier.

Doordat Jurre eerst op de peuterspeelzaal zat, die zich ook in het gebouw van de school bevindt en nu deel uitmaakt van de kleuterklas, ervaart Thiemo dat andere kinderen uit het dorp Jurre niet spannend vinden. Ook als er een vriendje komt spelen, is Jurre voor hen dan niet meer onbekend. Dit geeft ontspanning voor ons allemaal. Het is bijvoorbeeld mooi om te horen dat wanneer het speelkwartier begint de kinderen allemaal met hem naar buiten willen om hem te helpen. Zo zie je dat Jurre ook mooie elementen bij andere kinderen naar boven haalt. De andere kinderen ervaren dat er verschillende kinderen en mensen zijn. Zoals: donkere, blanke, lopende en pratende, maar ook gehandicapte kinderen en mensen die niet kunnen lopen en die anders communiceren. Een win-winsituatie.

Wanneer wij in de zomer de tent van ons jaarlijkse dorpsfeest binnenkomen, hoor je kinderen zeggen: "Hé Jurre is er ook!", in plaats van "Dat is die gehandicapte broer van Thiemo." Dat hebben we er nu al mee bereikt en dat is voor ons allen heel waardevol. Jurre hoort erbij in wie hij is en wat hij doet.

Ik moet er wel bij vermelden dat we in onze handen mogen knijpen met deze school en peuterspeelzaal, ze zijn erg bereidwillig. De juf van de kleuters is erg bevlogen en probeert haar enthousiasme over te brengen op de kinderen, en zo ook op onze Jurre. De school worstelt met de vraag: wat kunnen we hem leren? Daarom houden we de vinger aan de pols en evalueren we regelmatig hoe het verloopt en waar we van elkaar kunnen leren. Voor dit schooljaar lijkt hij op zijn plek binnen regulier basisonderwijs, maar hoe de rest van de jaren eruit gaan zien, is voor ons nog zeer de vraag. Eigenlijk maakt het niet uit, zolang Jurre maar gezien mag worden!

Martine, moeder van Jurre



Nieuws uit het Expertise Centrum

Belangrijke impuls voor onderzoek naar Angelman syndroom



Drie onderzoekers, verbonden aan het Angelman Expertise-centrum van ENCORE Erasmus MC, hebben in januari een prestigieuze subsidie gekregen van NWO-ZonMW (Nederlands Wetenschappelijk Onderzoek-Zorgonderzoek Medische Wetenschappen) voor hun onderzoek naar het mechanisme dat ten grondslag ligt aan het Angelman syndroom. Deze TOP-subsidie wordt ieder jaar toegekend aan tien excellente onderzoekers. Het bedrag van € 675.000,- gaat naar neurowetenschapper prof. dr. Ype Elgersma, biochemicus dr. Ben Distel en psychiater prof. dr. Steven Kushner.

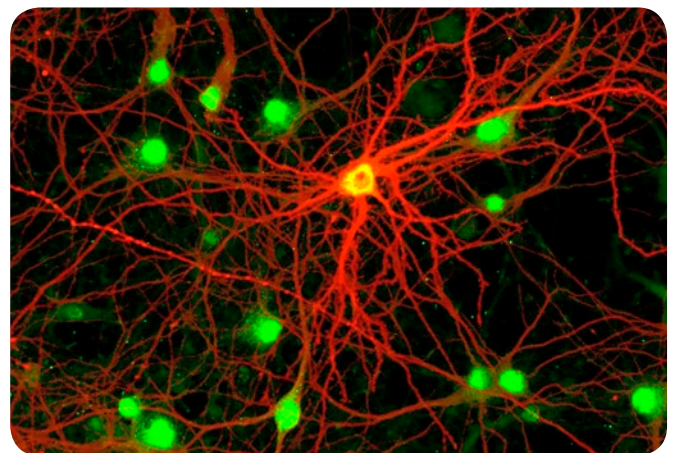
Eiwit

Het Angelman syndroom is een ernstige ontwikkelingsstoornis waarvoor nog geen behandeling is. Ype Elgersma: "Het is al jaren bekend dat de aandoening veroorzaakt wordt door mutaties in het UBE3A-gen. Maar de functie van het UBE3A-eiwit in dit proces is nog steeds een mysterie."

Verhuizing

Voorgaand onderzoek aan het Angelman syndroom in het Elgersma laboratorium richtte zich vooral op de functie van het UBE3A-eiwit in de uitlopers van de hersencellen en de synaps (contactpunten tussen hersencellen). Recent onderzoek van Elgersma, Distel en Kushner geeft echter aan dat onderzoekers enigszins op het verkeerde been gezet zijn. De drie ontdekten onlangs dat het UBE3A-eiwit, tijdens de ontwikkeling van de hersenen, verhuist van de uitlopers en synapsen naar de celkern (zie foto) waarin de erfelijke informatie (het DNA) opgeslagen is. Deze verhuizing valt samen met het tijdstip waarin de aandoening zich

openbaart, en zou dus wel eens cruciaal kunnen zijn voor het ontwikkelen van de aandoening.



▲ Microscopische opname van cellen.
Groen: UBE3A in de celkernen van neuronnen.
Geel/rood: gemuteerd UBE3A in de uitlopers van een hersencel.

Medicijnen

De onderzoekers gaan de komende vier jaar twee belangrijke vragen onderzoeken:

- > hoe komt het UBE3A-eiwit in de celkern terecht?
- > wat doet het UBE3A-eiwit in de celkern?

"Met dit nieuwe inzicht hopen we de komende vier jaar een belangrijke stap te maken in het ontrafelen van de functie van het eiwit. Deze kennis is essentieel voor het ontwikkelen van medicijnen", vertelt Elgersma.

ENCORE

Het onderzoek maakt deel uit van het Expertisecentrum ENCORE van het ErasmusMC, een expertisecentrum voor erfelijke neurocognitieve ontwikkelingsstoornissen. Het Angelman expertisecentrum van ENCORE is het grootste centrum ter wereld voor patiënten met deze aandoening, en loopt voorop in het onderzoek naar de oorzaak en de behandeling van AS.

Nadere informatie is te vinden op de onderstaande websites:

- › www.zonmw.nl/nl/actueel/nieuws/detail/item/top-subsidie-voor-10-excellente-onderzoeksgroepen
- › www.erasmusmc.nl/encore/Poliklinieken/angelman
- › www.brainmatters.nl/terms/synaps

Klinische testen op komst?

Af en toe verschijnen er berichten dat er binnen enkele jaren klinische testen kunnen beginnen met geneesmiddelen die mensen met het Angelman syndroom hopelijk kunnen helpen. Omdat het syndroom zo veel verschillende aspecten kent, zijn de huidige testen, onderzoeken en vragenlijsten vaak niet goed toe te passen bij mensen met het Angelman syndroom. Voor hen is het uitermate belangrijk om vast te kunnen stellen in welk opzicht eventueel verbetering optreedt, of er sprake is van achteruitgang op andere gebieden en of er schadelijke neveneffecten zijn. Dit vergt een bijzonder zorgvuldige opzet van deze klinische testen. Daarvoor is een internationale groep deskundigen samengesteld, waarin ook medewerkers van ons expertisecentrum in participeren: de A-BOM Alliance.

A-BOM staat voor Angelman Biomarkers en Outcome Measures Alliance, en bestaat uit onderzoekers, farmaceuten, de FAST en de ASF. De A-BOM heeft tot doel om biomarkers en uitkomstmaten voor (volwassen) kinderen met Angelman syndroom te vinden die:

- › belangrijk zijn voor families;
- › verandering kunnen meten na behandeling, scholing, therapie e.d.;
- › objectief gemeten kunnen worden;
- › gevalideerd zijn of kunnen worden (dat ze meten, wat ze moeten weten).

De directie van de A-BOM (het Steering Committee) bestaat uit twee leden vanuit FAST, twee leden vanuit ASF en een vertegenwoordiger van de farmaceutische industrie.

De A-BOM wordt voorgezeten door dr. Terry Jo Bichell, die onafhankelijk is.

De A-BOM is momenteel actief op vijf gebieden, focusgroepen genaamd:

1. conceptueel model / kwaliteit van leven
2. fysiologische uitkomstmaten
3. epilepsie
4. cognitie/communicatie
5. ontwikkeling

In elke focusgroep zitten onderzoekers en klinici van over de hele wereld die kennis hebben van het onderwerp. Elke focusgroep wordt gevraagd pilotonderzoeken voor te dragen waar de A-BOM vervolgens financiering voor zoekt. Wij als EAS participeren in diverse groepen, waarvan groep 1 en 4 op dit moment het meest actief zijn. Voor de jaarlijkse ASF- en FAST-conferenties zijn er bijeenkomsten van deze focusgroepen, op andere momenten in het jaar zijn er Skype- en telefonische overleggen.

We hebben van het overleg voorafgaand aan het FAST-congres uitgebreid verslag gedaan in een vorige nieuwsbrief en zullen dit weer doen van het aankomende overleg in juli in Phoenix.

Het onderzoek naar goede biomarkers en uitkomstmaten zit momenteel in een stroomversnelling. Dit is ingegeven door het vooruitzicht van FAST dat er binnen enkele jaren nieuwe medicatie op de markt zal komen waar kinderen met Angelman syndroom hopelijk baat bij zullen hebben.

Wij als EAS zijn ervan overtuigd dat alle kinderen baat hebben bij goede biomarkers en uitkomstmaten, ook wanneer deze geen medicatie (gaan) nemen. Een goed beeld van de mogelijkheden en beperkingen van uw kind is noodzakelijk voor het verlenen van de beste zorg, het meest passende onderwijs en optimale (gezins)begeleiding. De A-BOM onderstreept deze visie.

Meer informatie kan gevonden worden op www.angelmanbiomarkers.org.

Als u vragen of opmerkingen heeft naar aanleiding van dit artikel, neemt u dan contact op via angelman@erasmusmc.nl.

Lid worden

Onze vereniging bestaat uit een flink aantal leden. Toch moeten er nog vele mensen zijn die zich dagelijks begeven in de wereld van het Angelman syndroom maar die nog geen lid zijn. Kent u mensen in uw omgeving waarvan u vindt dat ze lid zouden moeten worden of die als donateur zouden willen toetreden, spoor ze dan alstublieft aan.



€ Contributie

De vereniging moet minimaal 100 leden hebben en contributie heffen van ten minste € 25,- per lid per jaar, om in aanmerking te kunnen komen voor subsidie van de overheid. Voor dit jaar is de contributie, evenals vorig jaar, vastgesteld op € 27,50. Wij verzoeken u dit bedrag over te maken op ons rek.nr. NL 14 INGB 0004 7366 66 t.n.v. Ver. Angelman syndroom Nederland, onder vermelding van Contributie 2017, indien u dit nog niet gedaan heeft.

Wij stellen het zeer op prijs als u ons wilt machtigen de contributie automatisch van uw rekening af te schrijven. U heeft altijd de mogelijkheid de machtiging op ieder gewenst moment weer in te trekken. Wilt u ons machtigen, geeft u dan s.v.p. uw naam, adres en bankrekeningnummer aan ons door via: info@angelmansyndroom.nl.

Alvast hartelijk dank.

SNEL CONTACT OPNEMEN?
info@angelmansyndroom.nl

Oproep!

Een groot deel van deze nieuwsbrief is besteed aan jonge kinderen met het Angelman syndroom in het reguliere onderwijs. Opvallend was dat klasgenootjes en leerkrachten hier vaak erg positief op reageerden.

In een volgende nieuwsbrief willen we graag aandacht besteden aan de woonsituatie van volwassenen met AS. Graag ontvangen we van u daarover reacties die we mogen publiceren, bij voorkeur met een of meerdere foto's.

Punten kunnen o.a. zijn:

- › hoe makkelijk of moeilijk de weg was om uw kind geplaatst te krijgen;
- › of er goed begrip is van de begeleiding voor de problemen van uw kind;
- › of uw kind zich er ontspannen thuis voelt en contact heeft met andere bewoners;
- › hoe de communicatie tussen uw kind en begeleiders plaatsvindt;
- › of uw kind in ontwikkeling vooruit gaat of niet;
- › of en welke problemen u ondervindt;
- › hoeveel dagen per week uw kind wordt opgevangen;
- › hoe u het zelf ervaart dat uw kind uit huis is.

Andere punten zijn natuurlijk ook welkom.

Ik zie uw reactie graag tegemoet op:

rob.heethaar@angelmansyndroom.nl

Colofon

ISSN 2468-7421

Eindredactie: prof. dr. R.M. Heethaar

Redactieadres: rob.heethaar@angelmansyndroom.nl

www.angelmansyndroom.nl

IBAN: NL 14 INGB 0004 7366 66

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

Ontwerp: NOVAD Amerongen

