

Van uw voorzitter

De informatiedag vorig jaar sloot ik af met de zin:

“An Angelman mind is a terrible thing to waste”.

Daarover en over de dag zelf volgden uitsluitend positieve reacties. Onze laatste nieuwsbrief was een speciale uitgave over Angelman kinderen die regulier onderwijs volgden met een-op-eenbegeleiding. Reden van deze keuze was dat ouders van jonge kinderen bij de diagnose van het Angelman syndroom vaak een zeer somber toekomstbeeld wordt geboden. Het laten zien dat er Angels zijn die zich wel kunnen ontwikkelen, vinden we ook een taak van de vereniging en kan ouders hoop bieden. Wij zijn ons ervan bewust dat dit niveau echter niet door alle Angels kan worden gehaald. Andere vormen van onderwijs kunnen dan mogelijk een uitkomst bieden.

Als hun eigenschappen hun in staat stellen deel te nemen aan regulier onderwijs, is het verder van belang dat:

- › Angels met hun begeleiders door de schoolleiding en de docenten worden geaccepteerd;
- › zij door hun klasgenootjes worden omarmd;
- › zij door de ouders van hun klasgenootjes worden gewaardeerd. Hun kinderen kunnen dan leren om te gaan met kinderen met een beperking.

Onderwijs in de eigen woonplaats kan een verdere verrijking op sociaal gebied betekenen. Angelman kinderen kunnen veel leren als ze andere kinderen bezig zien.

Ook op deze nieuwsbrief kregen we op ons mailadres positieve reacties. Op Facebook echter zagen we naast positieve ook enkele negatieve reacties.

Het bestuur wil hierbij benadrukken dat het nimmer de bedoeling is geweest wie dan ook in een negatief daglicht te stellen als hun kind niet deelneemt aan regulier onderwijs. Ook is dat beslist niet de bedoeling geweest van de auteurs.

Die nieuwsbrief maakt echter bijzonder duidelijk dat er Angelman kinderen zijn die, onder voorwaarden, deel kunnen nemen aan regulier onderwijs. Voor de medische beroepsgroep is het belangrijk hiervan kennis te nemen, om ouders bij de diagnose en ook daarna niet per se te hoeven vertellen dat er voor hun kinderen geen ontwikkelingsmogelijkheden zijn. Hiermee is niet gezegd dat er altijd een kans van slagen is. Tussen Angels zijn er grote verschillen, zoals die ook in de gewone bevolkingsgroepen te zien zijn. Waar het om gaat is dat mensen hun capaciteiten maximaal leren ontplooiën. Voor iedereen en dus ook voor Angelman kinderen geldt: niet geprobeerd is niet geleerd.

De vASN voldoet aan de eisen van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport om subsidie te krijgen. Vorig jaar bedroeg dit op grond van in 2015 ingediende voorstellen € 35.000,-. Door o.a. de splitsing van de PWAV in twee organisaties kon een deel van de projecten, ten bedrage van € 6000,-, niet worden uitgevoerd in 2016. Dit is in december aan het ministerie meegedeeld, overeenkomstig hun voorwaarden. Dit jaar werd de vASN door dit ministerie uitgekozen om verantwoording af te leggen over het gevoerde beleid in 2016. Dit is positief verlopen en de vASN heeft de genoemde € 6000,- teruggestort. Op een algemene ledenvergadering in het laatste kwartaal van dit jaar zal het bestuur verantwoording afleggen over het gevoerde beleid. Het jaarverslag 2016 treft u op onze site aan. Dit jaar heeft het ministerie van VWS ons € 45.000,- toegekend. Alle bestuursleden doen hun werkzaamheden als vrijwilliger en ontvangen voor hun bestuurlijke werkzaamheden geen vergoeding evenmin als andere betrokkenen.

Communicatie is van levensbelang. Daarom heeft de vereniging initiatieven ondersteund om communicatiecursussen, gegeven door internationaal erkende deskundigen, financieel goed toegankelijk te maken voor leden en begeleiders. Verder in deze nieuwsbrief leest u er meer over.

Met vriendelijke groet,
Rob Heethaar

SNEL CONTACT OPNEMEN?

info@angelmansyndroom.nl



▲ Stefan in deskundige handen.

Op bezoek bij de tandarts

Misschien verwacht u het niet, maar het vak van tandarts is zeer divers. Zoveel verschillende mensen die je bezoeken, jong en oud, ieder met zijn of haar eigen verhaal en eigen gebit. Nog specialer is het vak van tandarts-gehandicaptenzorg. Deze is er voor iedereen die vanwege zijn of haar verstandelijke en/of lichamelijke beperking niet bij de reguliere tandarts terecht kan. Met trots kan ik vertellen dat dit mijn vak is!

Als tandarts-gehandicaptenzorg besteed je vooral veel tijd aan goede communicatie met de patiënt en zijn/haar familie/verzorgers. We worden geacht daarnaast veel kennis te hebben van verschillende ziektebeelden en syndromen en

de invloed hiervan op het gebit. Maar ook op technisch gebied komen we soms voor uitdagingen te staan. Stefan van der Spek was zo'n tandheekkundige uitdaging!

Ik leerde Stefan een dik half jaar geleden kennen. Een lieve jongen met Angelman syndroom. Bij Angelman syndroom zijn we als tandarts op een aantal dingen bedacht. Door epilepsie medicatie kunnen er tandvleesproblemen ontstaan. Verder kunnen refluxziekte en ernstig knarsen zorgen voor forse slijtage aan de tanden. Door de verstandelijke beperking is het vaak niet goed mogelijk om een tandheekkundige controle en behandeling uit te voeren. En soms is zelfs het poetsen thuis al een hele opgave.

Maar goed, Stefan dus! Hij is al enige jaren onder behandeling bij CBT Rijnmond. Hij knarst flink en bijt veel en hard op speelgoed. Tevens is hij ook bekend met reflux. In de loop der jaren zagen we bij Stefan meer en meer tekenen van gebitsslijtage optreden, maar preventief ingrijpen was niet mogelijk (dit is soms mogelijk door het 's nachts dragen van een gebitsspalk). De gebitsslijtage bij Stefan werd zo ernstig, dat we wel moesten ingrijpen, omdat hij anders op jongere leeftijd meerdere tanden of kiezen zou verliezen. Ook zouden er pijnklachten kunnen optreden als een tand of kies zo ver afslijt dat de zenuw bloot komt te liggen of gaat ontsteken. Een andere reden om voor behandeling te kiezen, was de esthetiek, door het knarsen waren de tanden van Stefan heel erg kort geworden.

Stefan is niet behandelbaar op de 'gewone manier'. Voor een tandheelkundige behandeling was in ieder geval narcose geïndiceerd. Als je weggesleten tandmateriaal wilt aanvullen, kan dit door het plaatsen van kronen of door het opbouwen van de tanden en kiezen met composietvullingen. Belangrijk is natuurlijk dat dit stevig genoeg is, want een gebit, en dan vooral het gebit van een doorgewinterde bijter, krijgt flinke krachten te verduren.

Bij het rehabiliteren van een afgesleten gebit is het vooral belangrijk om goed naar het totaalbeeld te kijken. Het is belangrijk dat het gebit in evenwicht is en goed is uitgebalanceerd. Dat wil dus zeggen dat er zowel links als rechts stabiele contacten moeten zijn tussen de boven- en onderkaak. Bij het plannen van zo'n behandeling gaan we dus zeker niet over één nacht ijs, er wordt goed over nagedacht.

In het geval van Stefan is er uitgebreid overleg geweest met tandartsen van binnen en buiten CBT Rijnmond en uiteraard met de zeer betrokken ouders van Stefan. We hebben gekozen om op de vier meest strategische kiezen vier gouden kronen te vervaardigen. Goud is het meest slijtvaste materiaal en op deze manier hopen we de 'beet' stevig vast te leggen. De rest van de tanden is opgebouwd met composiet. De behandeling bestond uit twee zittingen onder narcose. Tijdens de eerste behandeling zijn de kronen geprepareerd en zijn er afdrukken voor gemaakt. De tweede narcosebehandeling duurde ruim drie uur en werd benut om eerst de gouden kronen te plaatsen en vervolgens alle

andere tanden en kiezen op te bouwen met composiet. Verder werden er afdrukken gemaakt om toch een beschermerspalk te maken voor Stefan. Het is de bedoeling dat hij deze 's nachts zal dragen om schade aan de nieuwe gebitssituatie door knarsen verder tegen te gaan. Het is nog maar de vraag of hij dit accepteert.

Het was uiteraard even spannend om te kijken hoe Stefan zou reageren op zijn 'nieuwe' gebit.



▲ Een innemende en stralende lach met een prachtig en functioneel gebit.

Zelf kunt u zich misschien herinneren dat het de eerste dagen vreemd aanvoelt als de tandarts een nieuwe vulling heeft gelegd. En Stefan zou dit gevoel dus in zijn gehele mond ervaren. Hoe zou hij hierop reageren? En dat ook nog vlak na een vermoeiende narcose?

Gelukkig, Stefan leek meteen goed overweg te kunnen met de nieuwe gebitssituatie, en leuke bijkomstigheid: zijn smile is nóg innemender geworden!

[Marjolein van Stiphout, tandarts-gehandicaptenzorg](#)



▲ Gemiva-SVG woonlocatie Hendrikshoeve in Numansdorp. In deze monumentale hoeve wonen 22 volwassenen met een verstandelijke of meervoudige beperking.

Wonen

In de vorige nieuwsbrief werden de kansen van jonge mensen met het Angelman syndroom in het reguliere onderwijs belicht. In dit artikel willen we stilstaan bij de vragen rond het ouder worden van je kind. Waar wil je dat hij of zij woont, of misschien beter gesteld: waar zou je kind willen wonen? Waar kan hij of zij het meest zichzelf zijn en zich ontwikkelen?

Over deze vraag hadden Rob Heethaar en Koos van der Spek een gesprek met Jos Hiel, lid van de raad van bestuur van de Gemiva-SVG Groep, een zorginstelling in Zuid-Holland.

Jos Hiel, van opleiding een orthopedagoog, is al tientallen jaren werkzaam in de gehandicaptenzorg en sinds 1999 lid van de Raad van Bestuur van de Gemiva SVG Groep, een organisatie in Zuid-Holland met ruim 4500 cliënten. Heel verschillende mensen met heel verschillende hulpvragen.



Jos benadrukt hoe belangrijk het is de talenten van mensen te onderkennen, hoe klein ook. "De zorgsector was erg in zichzelf gekeerd. De aandacht voor ieders talent en de vraag om een respectvolle bejegening hebben veel ten goede veranderd. Hoe gering ook, ieder heeft recht op regie over zijn eigen leven. Onderdeel zijn van de samenleving, participeren waar dat kan. Dat is het uitgangspunt geworden van onze zorg."

Van de Gemiva-SVG website (www.gemiva-svg.nl):

De Gemiva-SVG Groep is er voor mensen met een handicap, chronische ziekte of een andere beperking. We ondersteunen iedereen die op eigen kracht (nog) niet zelfstandig kan meedoen in de samenleving. We gebruiken onze expertise zodat cliënten zich in hun eigen tempo kunnen ontwikkelen. Dit kan in hun eigen woon- of werkomgeving, op school of op een van onze locaties. Zorg en ondersteuning is maatwerk. Hoewel we bestaande vormen van zorg beschrijven, zijn er allerlei varianten mogelijk en is het zorgaanbod steeds in ontwikkeling. Onze zorgbemiddelaars zijn gespecialiseerd in het vinden van passende ondersteuning. Daarnaast kunnen ze helpen bij allerlei praktische zaken rondom het aanvragen van zorg.

Een individueel verhaal

Als kinderen ouder worden, zullen ze in de meeste gevallen het ouderlijk huis verlaten. Bij kinderen met een verstandelijke handicap is dat niet vanzelfsprekend.

Koos vertelt het verhaal van hun zoon Stefan, inmiddels 33 jaar. Hij woont vanaf zijn 18e in een kleinschalige groepswooning van Gemiva-SVG.

"Wij woonden in Assen toen Stefan een jaar of drie oud was. Wij wisten toen nog niets over het Angelman syndroom. Bij een nagesprek van een onderzoek gaf de orthopedagoog ons een paar wijze woorden mee. Normaal is dat kinderen in de puberteit afstand creëren tot hun ouders om uiteindelijk op eigen benen te kunnen staan. Kinderen zoals Stefan doen dat niet, zij koesteren zich in hun afhankelijkheid. Je zult als ouder zelf het besluit moeten nemen om het kind bij volwassenheid een nieuw eigen leven te geven.

Wij hebben rond zijn 18e ervoor gekozen om een goede woonplek voor hem te zoeken. Eerst een periode van alleen een paar dagen logeren, tot uiteindelijk wonen toen daarvoor een geschikte plaats vrijkwam. Het bleek een heel goede keus. Stefan vond snel zijn plek en wij hielden meer energie over om in de weekenden leuke dingen met hem te doen."

Jos kent het verhaal en beaamt dat dit een mooi voorbeeld is van hoe het kan gaan. Maar er zijn vele andere mogelijkheden. Iedere ouder zal bij het volwassen worden van een kind met een handicap de vraag moeten stellen wat de beste woonoplossing is voor zijn of haar kind.

Waar begin je als je meer wilt weten

Volgens Jos zal in veel gevallen de eerste stap via een kinderarts verlopen of via de cliëntondersteuning van MEE, die in alle regio's gevestigd is.

Je kunt dan vervolgens bij een van de vele zorgaanbieders

Uit de MEE website (www.mee.nl):

Cliëntondersteuning bestaat uit informatie, advies en kortdurende ondersteuning op alle leefgebieden en richt zich op het versterken van de zelfredzaamheid en participatie. In de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO) en de Wet Langdurige Zorg (WLZ) staat dat deze ondersteuning onafhankelijk, kosteloos en laagdrempelig moet zijn. Het belang van de cliënt is altijd het uitgangspunt! Iedere burger kan daarom een beroep doen op kosteloze en onafhankelijke cliëntondersteuning. Dit kan bijvoorbeeld ter ondersteuning bij het keukentafelgesprek zijn, bij vraagstukken rondom participatie of bij de aanvraag van een voorziening. Gemeenten, zorgaanbieders en zorgkantoren moeten hier actief op wijzen.

zoals Gemiva-SVG terecht komen. Dat kan via hun afdeling Zorgbemiddeling maar ook via een woonlocatie of bijvoorbeeld een KDC (KinderDagCentrum) als een kind dagbesteding krijgt.

Elke zorgaanbieder zal luisteren naar de individuele behoeften van ouders en meedenken over wat goed is voor een kind en welke mogelijkheden men kan bieden. In de meeste gevallen kan een zorgaanbieder, zoals

Gemiva-SVG, ondersteuning bieden, ook bijvoorbeeld bij ouderinitiatieven om woonlocaties te creëren. Om een plaats te krijgen, is er een zorgindicatie nodig. Je kunt kiezen voor zorg in natura, via een zorgaanbieder of gebruikmaken van een PGB, als je zelf, bijvoorbeeld met andere ouders een wooninitiatief start. Ook combinaties waarbij je het PGB meeneemt naar een zorgaanbieder zijn mogelijk, bijvoorbeeld bij Thomashuizen.

Jos benadrukt nog eens hoe belangrijk het is dat, wanneer je een traject ingaat met een zorgaanbieder, je helder bent over je verwachtingen.

“Dan kunnen wij samen met ouders werken aan het zo goed mogelijk realiseren daarvan. Waar nodig moeten we helder zijn over de verwachtingen. Heel veel zorg wordt geleverd in groepsvorm, dat is anders dan een gezinssituatie. Ga daarom vooraf kijken bij woonvormen, proef en beleef de sfeer en praat daarover met de begeleiders. En ook als je kind een plaats heeft gevonden, blijf altijd in gesprek. Samen moet je het maken.”

Er zijn allerlei verschillende woonvormen die door velerlei organisaties worden geboden. Het is zinvol om daarnaar te kijken. Gemiva-SVG heeft bijvoorbeeld appartementen voor mensen die zelfstandig begeleid kunnen wonen, kleinschalig groepswonen waar 24-uursondersteuning nodig is, oudergestuurde initiatieven, waarbij Gemiva-SVG ondersteuning naar vraag biedt of een combinatie van wonen en werken, zoals boerderijen.

Daarnaast worden logeerplaatsen aangeboden voor korte verblijven, om ouders en gezinnen even te kunnen ontlasten. Dit zijn overigens ook ideale mogelijkheden om kennis te maken met een zorgaanbieder en de gesprekken over wonen te starten.

Het gesprek komt op de kwaliteit van de zorg. Jos is daar duidelijk over. “We moeten aan vele criteria voldoen. Dat gebeurt, maar in de praktijk van de zorg van alledag, bijvoorbeeld op woningen, ervaren ouders natuurlijk weleens dat dingen anders gaan dan verwacht. Dat heeft niets met de harde kwaliteitscriteria te maken,

maar alles met de verwachtingen en de invulling door het personeel. Maar het is niet minder belangrijk. Daarom is het zo goed om in gesprek te blijven met de mensen die de zorg verlenen. Personeel wisselt in de loop der tijd, fouten worden gemaakt, maar als je als ouder blijft meedenken en je verwachtingen uitspreekt, creëren we samen de best mogelijke leefwereld voor je kind.”

Er is geen ideale oplossing

Het hebben van een kind met een handicap is zwaar. Het betekent in de meeste gevallen dat het kind bij het volwassen worden niet geheel zelfstandig zal kunnen functioneren, ook niet als het bij ouders blijft wonen. Het is verstandig om tijdig over de toekomst van je kind na te denken, zodat je een overwogen besluit kunt nemen. Er zal nooit een moment zijn dat een besluit om je kind uit huis te plaatsen gemakkelijk is.

Tot slot, Jos, wat is je ideaalbeeld?

“We wonen in een land waarin veel goed geregeld is en waarin de zorg van hoge kwaliteit is. Ik betreur het echter dat we woorden als integratie, inclusie en participatie-samenleving makkelijk in de mond nemen, maar dat de praktijk heel weerbarstig is en dat het ons nog steeds heel veel moeite kost om kinderen met een handicap samen met ouders te laten integreren in de samenleving. Nog steeds is de keus voor een werknemer met een handicap een tweede keus.

Zit de samenleving echt op ons te wachten?

Wat zou het mooi zijn als er plaatsen zouden zijn waar alle kinderen onderwijs en dagbesteding samen krijgen. Eén locatie met alle voorzieningen, kinderen trekken gezamenlijk op waar ze dat kunnen en krijgen hun eigen onderwijs of dagbesteding waar nodig. Dan kijken we niet meer op van een handicap, maar wordt het gewoon en hoor je erbij! Gelukkig zijn er nog idealisten die erin geloven en eraan werken.”

Koos van der Spek, penningmeester vASN

Cummunicatie-experts voor kinderen met complexe communicatiebehoeften

In de maand mei zijn twee communicatiecursussen en een -workshop gerealiseerd waar leden van de vereniging aan deel konden nemen. De eerste cursus met Jane Farrall als docente werd georganiseerd door Cathelijne Thomas van de Pitt Hopkins stichting en Violeta Giurgi namens de vASN en vond plaats op 21 en 22 mei in Haarlem. De tweede cursus werd op 23 mei in Nieuwegein georganiseerd door ISAAC-NF. Ook hier was Jane Farrall de docente. De communicatieworkshop vond plaats in Zeist op 24 mei en was georganiseerd door Violeta Giurgi en Rob Heethaar. De spreekster was Erin Sheldon.



▲ Jane Farrall



▲ Erin Sheldon

Door verworven subsidies kon de vASN haar leden de cursuskosten voor alle cursussen volledig vergoeden. Ook de begeleiders konden voor een sterk gereduceerd tarief deelnemen.

Hieronder treft u de enthousiaste reacties aan van:

- › Simone Reijers, moeder van Pam;
- › Suzan Kersten, begeleidster van kinderen met AS;
- › Maartje ten Hooven-Radstaake en Cindy Navis, verbonden aan het Expertisecentrum.

Motivatatie en inspiratie opdoen voor een inclusief leven voor Pam

Toen Pam 2,5 jaar was, kreeg ze de diagnose Angelman syndroom, inclusief het ongelooflijk negatieve beeld wat daarbij hoorde volgens de artsen. Nu, vier jaar later, weten we gelukkig beter. Pam heeft het Angelman syndroom o.b.v. UPD, wat een voordeel is wat betreft de ontwikkeling. We zijn ons ervan bewust dat dit helaas niet voor alle mensen met AS geldt.

Pam kan lopen, redelijk rennen, springen, klimmen, steppen, fietsen met een driewieler (ze is nu erg fanatiek aan het oefenen zonder zijwielen). We gebruiken sinds 2,5 jaar het PODD-boek en ze kan het al een beetje inzetten. Eerlijk is eerlijk, er moet door haar omgeving véél meer gemodelleerd worden om een eerlijk beeld te kunnen geven over haar kennis van PODD.

Drie jaar geleden hadden we nooit durven dromen dat dit allemaal mogelijk zou kunnen zijn. En al helemaal niet dat leren lezen en schrijven überhaupt een mogelijkheid zou zijn!

Natuurlijk is het leven met een kind met een beperking niet eenvoudig en lopen ook wij regelmatig tegen onze grenzen aan. Na een burn-out en geïnspireerd te zijn geraakt door veel sterke en positieve andere ouders, hebben wij ervoor gekozen om zo veel mogelijk vanuit een positief perspectief te gaan leven. In het volle besef dat mensen met een beperking in de eerste plaats mensen zijn zoals wij allemaal: met dromen, wensen, een mening en gevoelens. Kijken naar wat wél mogelijk is (hoe klein ook), dit geeft ons veel meer energie dan de moeilijke kanten te veel aandacht geven. Met deze instelling hopen we tevens te bereiken dat de buitenwereld mensen met een handicap meer gaan accepteren en behandelen als ... mensen.

Daarom is het zo belangrijk dat je input krijgt vanuit je omgeving, openstaat voor elkaar en elkaar aanvult. Een goed netwerk is essentieel om je kind verder te helpen naar een zo rijk en zelfredzaam mogelijk leven met acceptatie en sociale contacten.



▲ Jane Farrall geeft veel voorbeelden hoe succes is behaald met het aanleren van lezen en schrijven.

In mei 2017 heb ik de tweedaagse cursus 'Taalontwikkeling en beginnende geletterdheid voor niet-sprekende kinderen' van Jane Farrall mogen volgen. Meer info: <http://www.janefarrall.com/> en de AS nieuwsbrief van augustus 2016.

Zoals al op de flyer stond: 'Ze begrijpen veel meer dan dat ze duidelijk kunnen maken'. Hoe fantastisch zou het zijn als het Pam zou lukken haar wensen, dromen, meningen, zorgen, gedachten, grapjes enz. met haar omgeving te kunnen delen door middel van lezen en schrijven! Weten we zeker dat dit gaat lukken? Nee! Het enige wat we wel zeker weten, is dat ze het NIET gaat leren als we het haar niet aanbieden.

Zoals Jane terecht zegt: 'No student is too 'anything' to be able to read and write.' De minst gevaarlijke aanname is dat iedereen kan leren. En misschien nog belangrijker, het is nooit te laat om te beginnen! Ook volwassenen kunnen leren.

Verder is een belangrijke boodschap van Jane: zorg dat de lesmaterialen goed passen bij jouw kind. Kijk wat wel of niet werkt en sluit daar op aan, volg het kind/de volwassene en laat standaard lesmethoden los als die niet werken. 'Think out of the box' en wees creatief. En vind een goede leraar die op deze manier kan en durft te werken.

Ook had ik de kans om de lezing van Erin Sheldon bij te wonen. Erin is Master in communicatie en onderwijs voor Angelman kinderen en geeft hierover lezingen over de hele wereld. Zij is zeer inspirerend en motiverend door haar visie van een gewoon inclusief leven voor haar dochter met AS.

Daarin is de invloed die je als ouder hebt, zoals je eigen verwachtingen en de kansen die je creëert, heel belangrijk.

- › Stel verwachtingen in op levenslang onderwijs, leg geen druk op hoe snel het moet, leren duurt langer maar is zeker wel mogelijk.
- › Creëer een omgeving waar vriendschappen opgebouwd kunnen worden en waar ze kunnen leren omgaan met elkaar.
- › Denk na over wat je kind later zou kunnen doen dat voor haarzelf en anderen betekenisvol is. Kijk daarvoor naar zijn/haar interesses en passies en ontwikkel dat verder. Op die manier kan je je kind zijn/haar eigen authentieke bijdrage laten maken.
- › Leer je kind een eigen mening te hebben, deze te uiten op een prettige manier, en zichzelf te beheersen op momenten. Een afhankelijk en gehoorzaam kind/volwassene dat alleen maar geleerd heeft te doen wat anderen van hem/haar willen, is niet autonoom en niet veilig.



▲ Ondersteunde communicatie voor het aanleren van taal.

Na drie jaar KDC is Pam sinds kort fulltime thuis tot na de zomervakantie. Daarna start zij een nieuw avontuur in een speciale instapklas op een reguliere school. De komende tijd gebruiken wij (ikzelf en haar vaste begeleidster met veel ervaring in het begeleiden in het onderwijs) om haar zo veel mogelijk 'klaar te stomen' voor deze nieuwe uitdaging. We hebben zelf een onderwijsdagprogramma samengesteld met flipcards, logo, lotto en andere werkjes geïnspireerd door de cursus van Jane Farrall en het speciaal onderwijs. Natuurlijk is het behoorlijk pittig om Pam zelf bijna fulltime individueel te begeleiden. Want ik kan deze fanatieke en supersnelle prikkelzoeker eigenlijk niet even één moment alleen laten om snel-snel even de vaatwasser uit te ruimen.

Je hebt gewoon overal ogen en extra handen nodig. Pam vindt het heerlijk om te knoeien en op haar manier schoon te maken. De tv afnemen met een doekje gedrenkt in sap is toch ook schoonmaken? Of lekker de boel verbouwen, of ergens gevaarlijk op klimmen om tóch bij de bellenblaas te kunnen, die je juist goed hoog opgeborgen hebt om bellenblaasplassen in huis te vermijden ...



▲ Pam schrijft de P van Pam en de G van Guusje.

Maar tegelijkertijd is het zo WAARDEVOL om eens goed inzicht te krijgen in wat ze al kan en waar nog aan gewerkt kan worden. Hoe ze gemotiveerd raakt en waar haar interesses liggen. Ze verrast mij regelmatig met nieuwe vaardigheden en wat ze allemaal begrijpt. Zo kwamen wij er een half jaar geleden achter dat ze al een aantal letters herkent.



▲ Pam, aandachtig letters volgend met haar vingers.

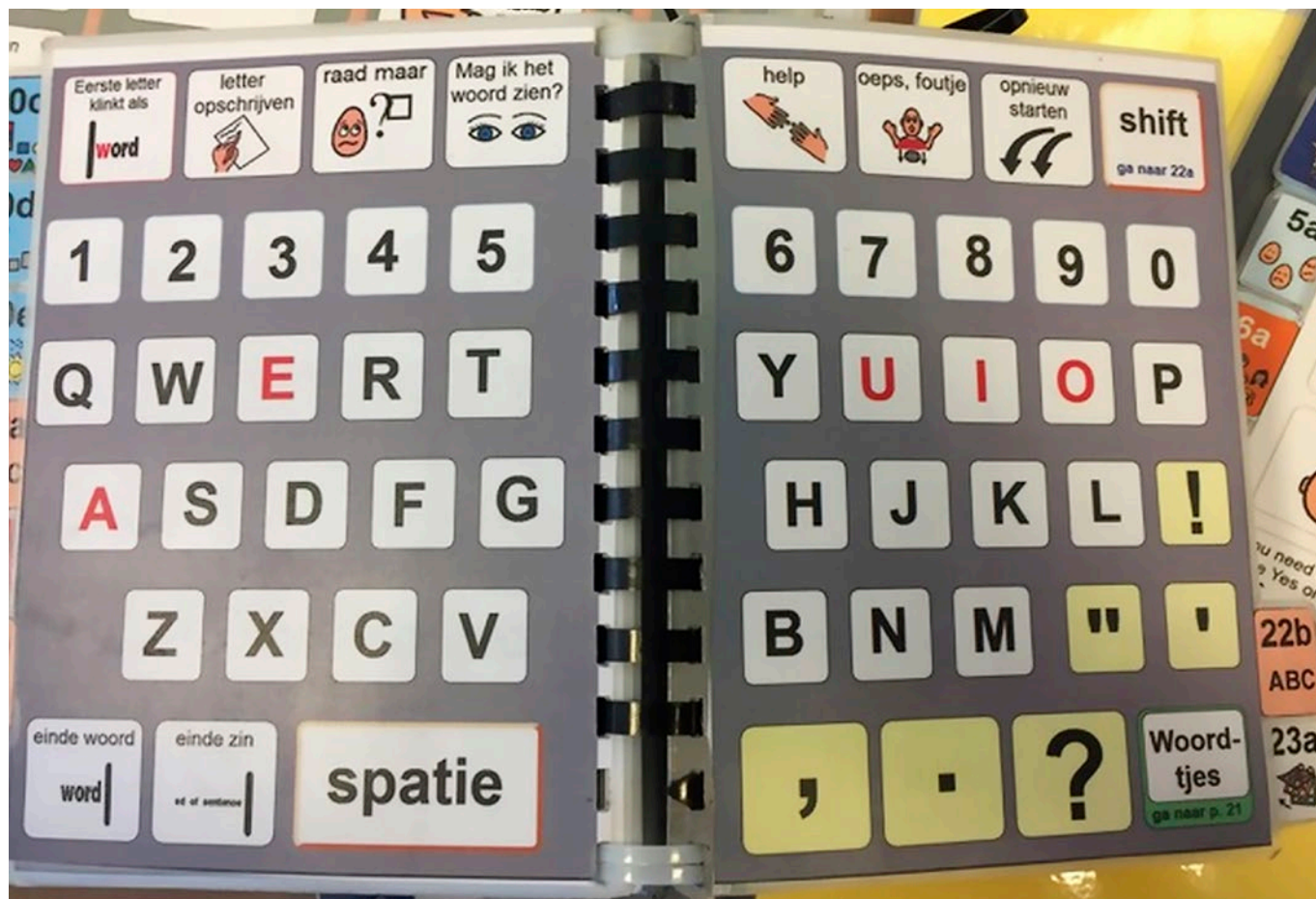
De letters van haar eigen naam kent ze allemaal, die wijst ze soms spontaan aan in woorden die we tegenkomen onderweg. En dit zonder dat wij ooit gericht met letters bezig zijn geweest. Ze schrijft de letter P steeds duidelijker, terwijl ze trots op haar borst slaat om kenbaar te maken dat die P van Pam is. 'Ze begrijpen veel meer dan dat ze duidelijk kunnen maken.'

Een andere belangrijke les die ik geleerd heb in deze korte periode: het onderschatten van je kind is helaas een logisch gevolg door het gebrek aan échte aandacht in dit jachtige leven.

Omdat ik nu echt de tijd kan nemen om Pam goed te observeren op de momenten dat we samen zijn, kan ik veel beter al haar, soms subtiele, signalen opvangen. Hierdoor leer ik haar als persoon veel beter kennen. Wat voorheen toch meer op de achtergrond raakte door alle zorgtaken rondom een zorgintensief kind. Ik hoop dat ik dat in de toekomst vast kan houden.

Personen als Jane Farrall en Erin Sheldon geven mij de moed, de motivatie, de inspiratie en de tools om Pam verder te helpen. Om voor haar te blijven vechten voor een rijk, inclusief leven.

Simone Reijers, moeder van Pam



▲ In het PODD-boek wordt vaak een letterverdeling van een toetsenbord genomen om later de omgang met een tablet of een computer te vergemakkelijken.

Geletterdheid voor iedereen

Geletterdheid: leren lezen en schrijven. Dit is iets wat niet vanzelfsprekend aangeboden wordt aan een kind dat niet of nauwelijks kan praten. Wanneer het echter níét aangeboden wordt, kan het kind ook niets leren over geschreven taal. Jane Farrall, een zeer deskundig taal- en spraaktherapeut uit Australië, heeft hierover onlangs een inspirerende workshop gegeven, met dank aan de Pitt Hopkins Stichting en de Vereniging Angelman syndroom Nederland!

Communicatie vindt altijd en overal plaats en heeft vele functies, zoals het uiten van gevoelens, discussiëren, vragen stellen en grapjes maken.

Het begrijpen van geschreven taal is ook een vorm van communicatie. Met het oog op zelfstandigheid en sociale

contacten speelt geletterdheid een grote rol. Taal is overal om ons heen en we kunnen niet meer zonder internet. We gebruiken het om iets op te zoeken, voor Facebook, voor WhatsApp.

Geletterdheid is nodig om kennis te vergaren en te delen, ervaringen te delen, contacten te onderhouden, nieuwe contacten te leggen en nog veel meer. Kortom, het is onmisbaar en in staat zijn om te lezen en schrijven kan een isolement voorkomen.

Ik werk inmiddels alweer vijf jaar als begeleider van twee fantastische kinderen met het Angelman syndroom, waarvan vier jaar binnen het onderwijs. Ik ben een van de gelukkigen die in 2016 een intensieve cursus bij Jane heeft

kunnen volgen in Engeland en nu een verkorte cursus hier in Nederland. De enige manier om te weten te komen of een kind kan leren lezen en schrijven, is om geletterdheid-instructie te krijgen. Het sociale netwerk, waar ik als begeleider een onderdeel van ben, kan deze mogelijkheden aanbieden. Als het kan, is het goed om zo vroeg mogelijk te starten met het aanbieden van ondersteunde communicatie en geletterdheid, om zo veel mogelijk te kunnen voordoen en herhalen. Maar Jane heeft ook gemerkt dat het nooit te laat is om te beginnen. Maar hoe pak je dat aan? Jane vertelt enthousiast over de inzet van ondersteunde communicatie en The Four Blocks-methode. Die bestaat uit vier blokken (letters, klanken, taal, context) gericht op lezen en schrijven, die dagelijks ingezet kunnen worden om kinderen te enthousiasmeren tot geletterdheid en stappen te nemen om zich hierin te ontwikkelen. Essentieel is dat kinderen het gevoel krijgen dat zij een schrijver zijn. Van daaruit kan alles ontstaan, nadenken over wat je gaat schrijven, hoe leuk het is om te kunnen lezen.

De kinderen werken met letters, klanken en woorden, het alfabet, betekenisvol lezen, herhalen met veel variatie, het ontdekken van eigen interesses, ontwikkelen van een innerlijke stem (omdat ze niet kunnen spreken), schrijven om echte redenen, leren dat alles wat je zegt geschreven kan worden. Dit zijn onderwerpen die aan bod zijn geko-

men. Het is een workshop vol met praktische handvatten die ik direct kan inzetten op school.

Erin Sheldon heeft voor de vereniging een mooie aanvullende workshop gegeven door stil te staan bij het Angelman syndroom. Hierin kwamen onder meer aan de orde:

- › wat zijn de verwachtingen van de ouders voor hun kind, van hun omgeving?
- › wat zijn onze verwachtingen als begeleider?
- › de omgang met apraxie, dyspraxie, angsten en agressie.
- › het belang van ondersteunde communicatie en haar ervaring hiermee.

Als kersje op de taart heeft ze na afloop voor belangstellenden nog verteld over de aanpak van geletterdheid en ondersteunde communicatie binnen een bestaand onderwijsprogramma.

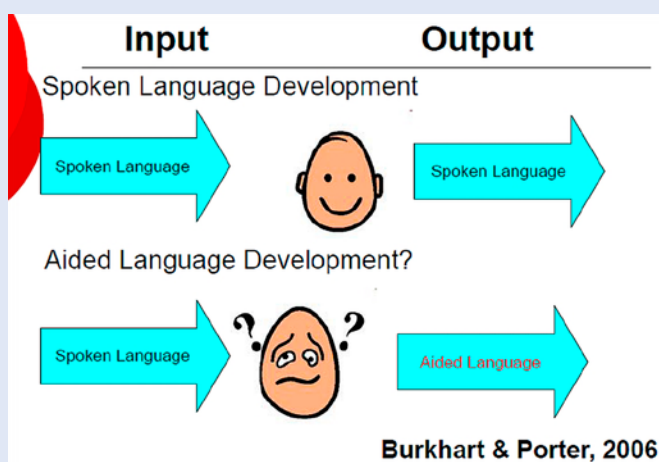
Zoals D. Yoder voor ISAAC-NF in 2000 al schreef: "No student is too anything to be able to read and write."

Dank voor alle handvatten, Jane en Erin. Laten wij het mogelijk maken!

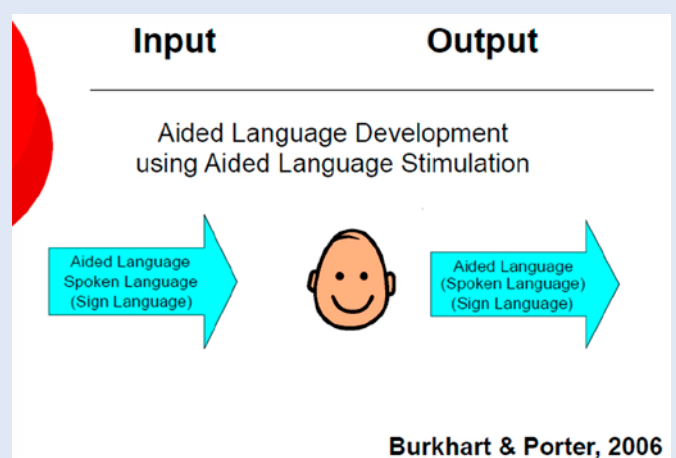


Suzan Kersten, begeleidster
Ieder Kind Een Eigen Verhaal

Enkele veelzeggende dia's uit de presentatie van Erin Sheldon op 24 mei j.l.



Children who cannot speak are **the only people** who are expected to learn a new language with no one to speak it with them, to them, or around them.



Speaking to children who cannot speak, & expecting them to learn to use photos or symbols to communicate back, is **like speaking German to children & expecting them to learn French**.

Communicatietraining vanuit het Expertisecentrum

Omdat we ervan overtuigd zijn dat communicatietraining voor mensen met het Angelman syndroom bijzonder waardevol is, waren we benieuwd wat Jane Farrall in haar tweedaagse cursus Geletterdheid en Communicatie en Erin Sheldon in haar workshop Communicatie hierover zouden vertellen.

Eigenlijk was de boodschap van beiden gelijk:

“Presume competence.”

Met andere woorden: ga ervan uit dat mensen met het Angelman syndroom nieuwe vaardigheden kunnen ontwikkelen, en zorg ervoor dat er voldoende wordt aangeboden om te kunnen blijven ontwikkelen.

Doordat mensen met Angelman syndroom niet kunnen spreken, communiceren zij vaak op een andere manier: een blik, een geluid, een hand pakken en ergens op leggen. Door een communicatiesysteem te kiezen, kan het scala verbreed worden aan wat mensen met Angelman syndroom tot uitdrukking kunnen brengen. Er zijn hierin meerdere opties. Wanneer iemand met Angelman syndroom vaardigheden kan leren op het gebied van (beginnende) geletterdheid, is er nog veel meer mogelijk op het gebied van communicatie. Vakmensen, zoals Jane Farrall en Erin Sheldon, hebben ervaren dat dit werkt en hebben ons veel voorbeelden laten zien van kinderen die, zij het langzaam, vaardigheden hebben ontwikkeld met leren lezen en schrijven. Vaak door dit te combineren met een communicatiesysteem.

Het kan weken, maanden of jaren duren voordat je echte vooruitgang ziet en misschien lukt het uiteindelijk maar voor een deel. Maar het gaat erom dat je begint en dat je ervan uitgaat dat je kind het ooit zal kunnen. Zeker is dat als je het niet aanbiedt, je kind het nooit zal leren.

Modelling

Het aanbieden van taal via een communicatiesysteem noemen we modelling: het ondersteunen van gesproken taal met pictogrammen (picto's).

Dat vergt van jullie als ouders en van de begeleiders van jullie kinderen veel, want het kan lang duren voordat je gaat zien wat ze leren. Wat we in de praktijk veel zien, is dat modelling er in de eerste plaats voor zorgt dat kinderen je beter begrijpen; doordat je je gesproken taal ondertitelt met picto's, praat je automatisch langzamer, duidelijker en in kortere zinnen: dit alleen al is voor de kinderen heel prettig. Dus ook als ze zelf geen gebruik maken van de picto's, hebben ze er toch profijt van als hun omgeving dat wel doet!

Beginnende geletterdheid betekent onder andere dat je kind:

- › begrijpt dat een boek van links naar rechts wordt gelezen;
- › bladzijden omslaat;
- › begint te begrijpen dat tekst betekenis heeft;
- › gaat krabbelen/krassen op papier en onderscheid gaat maken tussen een tekening en tekst;
- › aandacht heeft voor wat wordt voorgelezen en voor geschreven taal.

We hebben veel geleerd over hoe je moet beginnen met geletterdheid of communicatie, het is onmogelijk dat hier samen te vatten. Wat vooral belangrijk is, is dat je begint. In essentie komt de workshop van Jane Farrall neer op het geven van vertrouwen aan de leerling. Het gevoel geven van “Ik ben een schrijver”, precies zoals dit ook gaat bij kleine kinderen die wat krassen en een ouder die zegt: “Wauw, je hebt de M geschreven van Mathilde.” Het kind heeft dit niet bewust gedaan, maar doordat de ouder het zegt, neemt het aan dat het zo is en gaat het gemotiveerd verder. Zien schrijven, doet schrijven. Daarnaast het stimuleren van de motivatie om te lezen en leren hoe je kunt lezen met de stem in je hoofd.

Er zijn handvatten gegeven hoe je kunt starten met modelleren van taal via een communicatiesysteem. Begin bijvoorbeeld bij het aanleren van taal met het modelleren van een paar belangrijke en/of veel voorkomende woorden (zie figuur Dynamic Learning Maps, de

Nederlandse versie volgt nog!). Je kan hierbij denken aan bijvoorbeeld het modellen van het woorden 'oh-oh' of 'grappig', als degene met Angelman syndroom lacht om iets dat omvalt of iemand die struikelt. Of het modellen van het woord 'pijn', als je zelf pijn hebt, of wanneer je ziet dat je kind pijn heeft. Aanvullend kan binnen een communicatiesysteem gewerkt worden met de picto's voor 'ja' en 'nee'. Wees vooral niet te streng voor jezelf, richt je op een paar woorden en gebruik één picto per zin.

Als een woord is uitgesproken, is het weg. Bij een communicatiesysteem zie je het woord langer in beeld en is er meer gelegenheid om het te leren. Daarom is een ondersteunend communicatiemiddel belangrijk bij het aanleren van taal.

 DYNAMIC LEARNING MAPS DLM™ Core Vocabulary "First 40"				
1	I	like	not	want
2	help	it	more	different
3	who	she	you	he
4	where	up	on	in
5	me	make	get	look
6	what	need	are	is
7	some	put	all	this
8	don't	that	go	do
9	when	finished	can	here
10	open	turn	stop	over

Een goed en leuk voorbeeld vonden we: schrijf samen met je kind een kaartje naar een vriendje of vriendinnetje, geef je kind het gevoel dat hij of zij kan schrijven! Laat je kind hierbij zo veel mogelijk bepalen wat er opgeschreven moet worden (door aanwijzen/PODD/spraakcomputer/foto's/ja- knikken of nee schudden, het maakt niet uit) en laat ze zelf iets krabbelen, schrijf hier zelf onder wat het gekrabbel betekent en breng de brief samen naar de brievenbus. Eventueel kan dit gefilmd worden, zodat ze het later nog een keer terug kunnen zien. De ontvanger kan het ook filmen.

Woorden van Erin Sheldon

The only way we will know if any of our children can learn to read or write, is to get them the literacy instructions and create opportunities for them to learn.

We hebben ook veel vragen gesteld over het opstarten van communicatie bij volwassenen en hoe dit toe te passen binnen woongroepen. We zijn hier als EAS erg zoekende in: wat werkt wel en wat werkt niet? En bij wie werkt wat het beste? We beseffen dat het starten van deze methodiek op instellingen vaak moeilijker is dan thuis. Erin gaf hierbij aan dat het bij volwassenen belangrijk is dat je ze leert vragen stellen: 'Wat gaan we doen?', 'Wanneer komt mama me ophalen?', 'Wie werkt er vanavond?', 'Waar gaat mijn medecliënt naartoe?'. Geef ze niet alleen de antwoorden, maar leer ze eerst de vraag te stellen.

Doe dit door:

- › zelf de woorden 'wie/wat/waar/wanneer' ect. te modellen als je zelf een vraag stelt;
- › te zeggen: 'Volgens mij wil jij vragen WANNEER mama komt' waarbij je de picto van WANNEER aanwijst, als de persoon met AS dit met zijn gedrag lijkt te willen vragen.



▲ Erin Sheldon, energiek, enthousiasmerend en motiverend.

Jane gaf aan dat je het beste kunt beginnen met de 'Core 40' (zie figuur pagina 13) en dat je deze de hele dag moet modelleren. Er moet vaak individueel gekeken worden naar waar de communicatiebehoeften en interesses liggen van de persoon met Angelman syndroom en de omgeving en hoe deze in te vullen. Het modelleren van picto's is echter essentieel. Dat het leren communiceren met picto's ook bij volwassenen mogelijk is, werd zowel door Jane als Erin nadrukkelijk aangegeven.

Hoe nu verder?

Als EAS geloven wij in deze wijze van communicatietraining (modelling) en in de mogelijkheden die dit biedt voor jullie kinderen (ongeacht leeftijd of ernst van beperking). Onze CompAS-studie is hier volledig op gebaseerd. Er wordt door meerdere partijen momenteel hard gewerkt om goed Nederlandstalig voorlichtingsmateriaal over modelling en (beginnende) geletterdheid beschikbaar te maken voor iedereen. Wij werken hierin met hen samen om te zorgen voor één universele en kloppende informatiebron. Voor nu verwijzen we wederom naar www.praacticalaac.org (meld je ook zeker aan voor hun Facebookgroep) en naar The Communication Training Series (www.angelman.org). Binnenkort zal door de vASN een Nederlandstalige brochure uitgebracht worden die is ontwikkeld vanuit de 'Information for Educators'-brochure van Erin Sheldon. Een groot deel van deze brochure zal ook ingaan op modelling en (beginnende) geletterdheid.

Er wordt momenteel hard gewerkt aan de officiële Nederlandse vertaling van PODD, eerst voor de boeken en later voor de digitale versie in Mindexpress. Proloquo2go zal naar verwachting nog dit jaar uitkomen in het Nederlands. Beide systemen zijn zeer populair in Engelstalige landen. Daarnaast wordt er ook veel gewerkt met PODD en de Compass-app voor de iPad. Hiervan is helaas geen officiële Nederlandse vertaling beschikbaar gesteld door de makers (Dynavox), de verwachting is ook niet dat die gaat komen. In een volgende nieuwsbrief zullen we verder ingaan op de stand van zaken en de verschillen tussen Proloquo2go en Mindexpress (PODD). Maar in één ding zijn ze gelijk: de omgeving van het kind moet ermee gaan communiceren, zodat het kind via deze modelling leert hoe het communicatiemiddel gebruikt kan worden.

Cindy Navis en Maartje ten Hooven

Hartelijk dank voor uw donaties!

De afgelopen maanden ontving de vereniging voor in totaal meer dan € 1000,- aan donaties. Wij willen het geld gebruiken voor het communicatieonderzoek dat uit de Verenigde Staten met ruim € 160.000,- gefinancierd wordt, op voorwaarde dat de vereniging ongeveer € 22.000,- bijdraagt. Dit onderzoek zal worden uitgevoerd door het Expertisecentrum. Wij zijn de gulle gevers bijzonder erkentelijk voor hun donaties.

Herkomst donaties

Een goede kennis van een van de bestuursleden wilde een geldinzamelingsactie houden voor de vereniging. Helaas is hij onverwacht overleden. Zijn weduwe schonk ons € 400,-. Wij zijn haar zeer erkentelijk voor deze gift die, zo zij ons meedeelde, geheel in de geest van haar man was.

Ter gelegenheid van het bereiken van hun 70-jarige leeftijd vroeg een (leden)echtpaar geen cadeaus, maar om te donderen aan de vereniging. Dit leverde maar liefst € 600,- op.

Een van onze leden organiseerde op Koningsdag een verkoop van goederen. De opbrengst werd geschonken aan de vereniging.

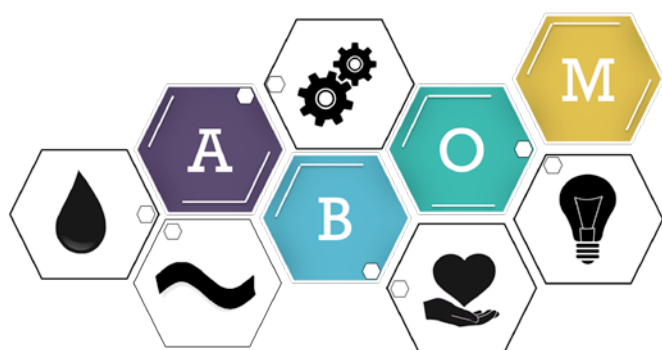




Nieuws uit het Expertisecentrum

A-BOM: hoe meten we het effect van toekomstige onderzoeken met medicijnen

een samenwerking met Angelman onderzoekers van over de hele wereld



A-BOM

Van 10 tot en met 12 juli was een delegatie van het ENCORE Expertisecentrum aanwezig bij het grote wetenschappelijke congres van de ASF (Angelman Syndrome Foundation) over Angelman syndroom (AS) in Phoenix, Arizona, in de Verenigde Staten. Drie mensen waren aanwezig vanwege het fundamentele onderzoek naar AS dat in laboratoria in

Rotterdam en Amsterdam wordt gedaan. Dat is meestal onderzoek met behulp van muizen. De andere vier waren aanwezig vanwege klinisch onderzoek: onderzoek met mensen die zelf AS hebben.

Dat laatste onderzoek lijkt binnenkort in een stroomversnelling te raken. Er zijn momenteel veel onderzoekers bezig met het zoeken naar medicijnen die de gevolgen van AS misschien kunnen verminderen. Dat gaat om gevolgen zoals de ontwikkelingsachterstand, de grote achterstand op taalgebied, de motorische problemen, de epilepsie en de gedragsproblemen die vaak voorkomen bij AS. Als dat eenmaal zo ver is, willen de onderzoekers daarvoor meetinstrumenten gebruiken die op een betrouwbare manier het effect van die medicijnen kunnen meten. Die instrumenten worden in het Engels 'biomarkers' genoemd. A-BOM staat dan ook voor: Angelman Biomarkers/ Outcome measures Alliance. Dit is een onafhankelijke groep onderzoekers die samen nadenken over uitkomstmaten.

Hoe meten we de effecten van medicijnen?

Biomarkers zijn biologische uitkomstmaten die kunnen worden gemeten bij muizen (hersenactiviteit, stoffen in de hersenen) of bij mensen, zoals EEG (elektrische hersenactiviteit), stoffen in het bloed of in het ruggenmerg. De andere uitkomstmaten hebben meestal met gedrag te maken, van mensen of van muizen. Bij muizen worden preklinische studies gedaan: onderzoeken om te zien of er iets verandert in de hersenen of het gedrag van muizen als je die bepaalde medicijnen geeft. Als is aangetoond dat dat werkt, mogen de medicijnen onder bepaalde voorwaarden bij mensen worden uitgetoetst. Veel onderzoekers verwachten dat het binnenkort zover is dat die medicijnen onderzocht kunnen worden. Als het zover is, doen mensen natuurlijk het liefst mee als er belangrijke gedragsveranderingen te verwachten zijn.

De 'ziekte-concept-studie'

Eén van de onderzoeken die binnenkort ook in Nederland wordt gedaan, is de 'Disease Concept Study'. Dit is een

onderzoek naar wat ouders en professionals de meest belastende of de meest belangrijke problemen vinden. Door interviews willen de onderzoekers alle belangrijke problemen in kaart brengen en willen ze ook het verband tussen die problemen weergeven in één overzicht. Een dergelijk overzicht is al eerder gemaakt van autisme, en men wil dit nu doen voor AS. Het is mogelijk dat u hier in de toekomst voor wordt benaderd. Waarschijnlijk worden het telefonische of skype-interviews in het Nederlands.

De Bayley-aanpassingsstudie

Als uw kind ooit een ontwikkelingsonderzoek heeft gehad, is daarvoor waarschijnlijk de Bayley-3-NL-test gebruikt, oorspronkelijk een test die de ontwikkeling van jonge kinderen (0-42 maanden) in kaart brengt. Hoewel dit geen ideaal instrument is, wordt het over de hele wereld gebruikt bij kinderen én volwassenen met AS. Wat vooral een probleem is, is dat de motorische of de taalproblemen van kinderen een onderschatting van de cognitieve mogelijkheden kunnen geven. Sinds enige tijd is in Nederland een 'Special



▲ 'The Dutch Delegation' in Phoenix. V.l.n.r. dr. K. Bindels-de Heus, dr. B. Distel, drs. A. Rietman, prof. dr. Y. Elgersma, dr. M. ten Hooven-Radstaake, mevr. C. Navis. Mevr. G. van Woerden staat niet op de foto.

Needs Accommodation' (SNA) van de Bayley ontwikkeld: een aanpassing van de Bayley die ervoor moet zorgen dat we de kinderen niet meer onderschatten op die manier. Sinds 1 april van dit jaar wordt die ook gebruikt door het Angelman expertiseteam. Deze aanpassing spreekt de ziekenhuizen in de VS zó aan, dat we gaan proberen de SNA te vertalen in het Engels. Ook maken we een speciale handleiding van de Bayley/SNA zodat iedereen op dezelfde manier optimaal rekening houdt met de beperkingen van de kinderen. Binnen deze handleiding zal ook aandacht worden besteed aan vragen zoals: hoe leert uw kind, wat kan hij/zij deels (maar niet helemaal) zelfstandig en hoe laat uw kind deze vaardigheid thuis zien? We willen de test niet gemakkelijker maken, maar we willen op deze manier wel een betere inschatting krijgen van de mogelijkheden op cognitief, motorisch en taalgebied.

Ook gaan we de data van de Bayley zoals die is afgenomen in Rotterdam, North Carolina en Boston, bij elkaar voegen, zodat we van ongeveer tweehonderd kinderen met AS kunnen zien waar de moeilijkste en waar de gemakkelijkste items van de kinderen in de Bayley zitten. Of dat ook tot aanpassingen van de test gaat leiden, hangt af van de resultaten van deze studie. Omdat iedereen behoorlijk enthousiast is om dit project te laten slagen, verwachten we dat dit de komende tijd vorm zal gaan krijgen. Vanuit de Angelman Biomarkers en Outcome Alliance (de eerder genoemde A-BOM), hebben we subsidie gekregen voor dit project. In Nederland zijn Maartje ten Hooven-Radstaake en André Rietman betrokken bij deze studie. Als we goed weten hoe deze test werkt voor kinderen met AS, kan de test gebruikt worden voor de onderzoeken met nieuwe medicijnen. Zo kunnen we zien of kinderen op het gebied van leren, taal en motoriek vooruitgaan door de medicijnen. Want dat is het uiteindelijke doel: de ontwikkeling van kinderen met Angelman syndroom verbeteren, zodat hun leefkwaliteit verbetert.

André Rietman, neuropsycholoog, GZ-psycholoog,
namens Expertisecentrum ENCORE van het Erasmus MC in
Rotterdam.

Vragen en opmerkingen kunt u mailen naar:
encore@erasmusmc.nl

De zorgbehoefte van volwassenen met het Angelman syndroom

Samenvatting van bijeenkomsten van de klankbordgroep van ouders van volwassenen met het Angelman syndroom, die plaatsvond op 3 maart 2016.

Aanleiding en doel

Sinds 2014 is er binnen het ENCORE Expertisecentrum in het Erasmus MC een 18+-poli voor mensen met het Angelman Syndroom van start gegaan. Deze poli is nog sterk in ontwikkeling. Om meer inzicht te krijgen in de aspecten van het Angelman syndroom die in de volwassenheid leiden tot zorg, zijn ouders van volwassenen met het Angelman syndroom bij elkaar gebracht binnen een klankbordgroep. Doel daarvan was het in kaart brengen van de zorgbehoefte van volwassenen met het Angelman syndroom, en inventariseren wat de wensen en ideeën van ouders zijn met betrekking tot de 18+-poli.

Veertien ouders namen deel. Dit waren vijf ouderparen en vier moeders: er werd in de gehele groep gepraat over de ervaringen rond negen cliënten met het Angelman syndroom.

Systematiek klankbordgroep

Tijdens de klankbordgroep bijeenkomst werden drie vragen behandeld om de hoofdvraag te kunnen beantwoorden: 'Wat is de zorgbehoefte van een volwassen cliënt met het Angelman syndroom?'

Deze drie vragen waren:

1. Welke medische problemen spelen een grote rol en wat is belangrijk in de medische ondersteuning daarbij?
2. Welke zorg moet er buiten de medische zorg plaatsvinden? Welke belangrijke onderwerpen in hun leven spelen een rol en waarbij is extra steun of expertise nodig?
3. Als laatste werd gesproken over het verschil in zorgbehoefte tijdens de kinder- en volwassenenleeftijd en hoe de overgang van kinder- naar volwassenenzorg plaats zou moeten vinden.

Analysemethode

De bijeenkomsten van de klankbordgroep zijn met video-camera's opgenomen. Deze opnames zijn daarna woord voor woord uitgeschreven en geanalyseerd met speciale software (Atlas.ti).

Resultaten

Adequate zorg tijdens volwassenenleeftijd

Medische problemen die naar voren kwamen tijdens de klankbordgroep:

- › epilepsie
- › mobiliteit en specifiek achteruitgang van mobiliteit
- › eet-, drink- en slikproblemen
- › kwijlen
- › tandheelkundige problemen
- › obstipatie
- › verminderde botkwaliteit en daarom fracturen
- › contracturen
- › blaasontsteking
- › het lang ophouden van de plas
- › longontsteking
- › overgewicht
- › slaapproblemen

Deze onderwerpen en welke zorg daarbij noodzakelijk is, werden tijdens de bijeenkomst uitgebreid besproken, als ook de ervaringen van de ouders daarbij.

Overige zorgen

Naast de medische zorg zijn er nog meer zorgen die spelen bij de deelnemers met betrekking tot de zorg voor hun kind. Besproken werden:

1. zorgen rond communicatie en hoe ondersteunende communicatie eruit zou moeten zien;
2. adequate woon- en leefomstandigheden voor volwassenen en aan welke eisen deze moet voldoen, alsook groepssamenstellingen die daarbij stimulerend of juist negatief zijn;
3. ervaringen met dagbesteding en wat daarin positieve en negatieve invloed kan hebben;
4. problemen met slapen en situaties waarin dat tot problemen leidt;
5. zorgen voor een sociaal netwerk en zorg voor een volwassene op het moment dat ouders ouder worden.

Overkoepelende thema's:

Tijdens het bespreken van de onderwerpen kwamen verschillende thema's bij herhaling terug. Zo gaven ouders aan dat in de kern voor goede zorg voor een volwassene met Angelman enkele basisvoorwaarden nodig zijn.

Deze basisvoorwaarden zijn:

1. kennis van de omgang en communicatie met mensen met een verstandelijke beperking;
2. kennis van het verloop van het Angelman syndroom en de problemen die daarbij kunnen spelen;
3. beschikbare informatie op papier;
4. adequate communicatie, zowel de communicatie tussen zorgverleners en volwassenen met Angelman syndroom als de communicatie tussen familieleden en begeleiders van de volwassenen met Angelman.

Expertisecentrum en follow-up naar volwassenen leeftijd

Tijdens het gesprek over de transitieleeftijd kwamen drie vragen aan de orde die bij ouders spelen die onzekerheid oproepen. Ten eerste is er de vraag over de follow-up van de medische zorg na de transitieleeftijd. Er is onvoldoende duidelijk welke controles plaats zouden moeten vinden.

De tweede vraag gaat over het aanspreekpunt van de ouders wanneer er problemen zijn met hun kind of wanneer zij een vraag hebben. De deelnemers spraken van verschillende aanspreekpunten van huisartsen en AVG van de instelling tot specialisten en kinderartsen, of een totaal gebrek aan een aanspreekpunt.

De derde vraag is: Hoe wordt de beschikbare informatie gedeeld? Volgens verschillende deelnemers moet goede kennis beschikbaar worden voor iedereen, dus niet alleen voor de ouders en de expertiseartsen, maar ook voor het personeel van de zorginstellingen en de AVG-artsen.

Ouders gaven hierbij praktische tips als het gaat over kennisoverdracht. Zo zou er bijvoorbeeld informatiemateriaal gemaakt kunnen worden voor artsen en ziekenhuispersoneel dat meegenomen kan worden wanneer de Angelman-patiënt een bezoek brengt aan het ziekenhuis. Hierin kan zowel gedragsinformatie als medische informatie beschreven worden.

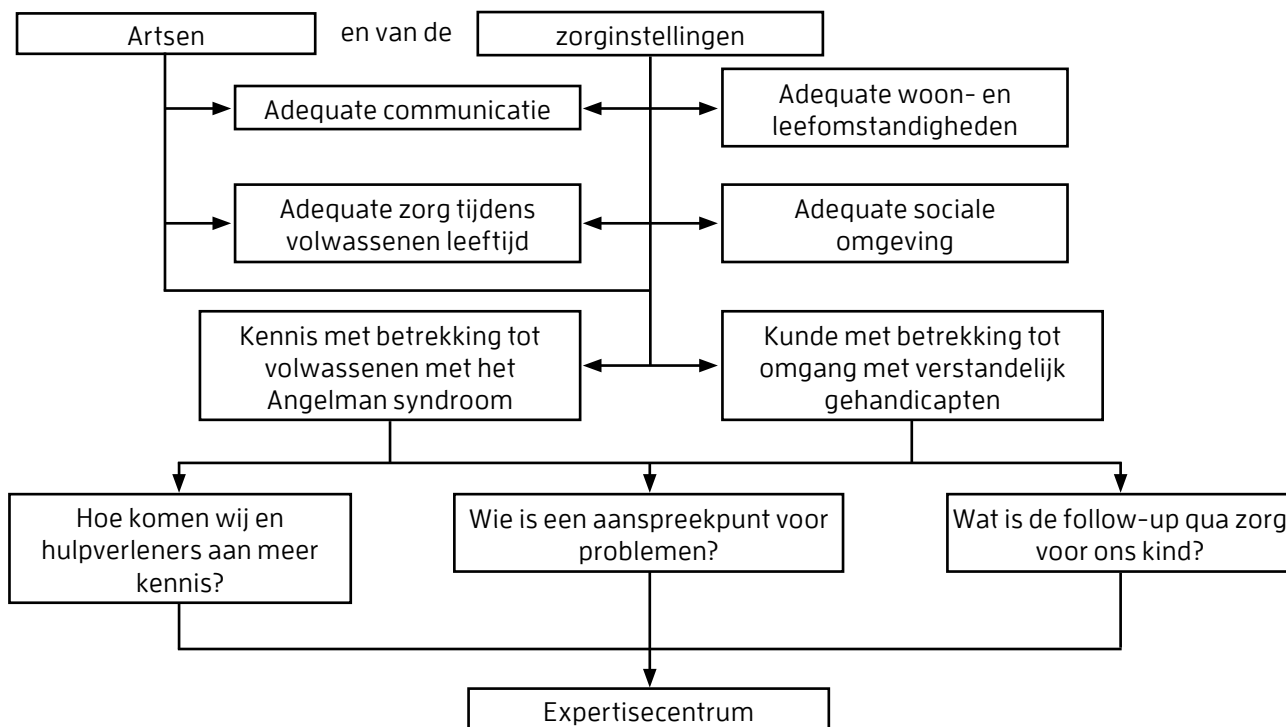
De deelnemers hebben daarnaast verschillende ideeën aangegeven over hoe de zorg op de 18+-poli eruit zou moeten zien. Op meerdere momenten is aangestipt hoe belangrijk het voor de cliënt is om individuele zorg te krijgen, omdat alleen met negen cliënten met het Angelman syndroom al blijkt hoe verschillend deze personen zijn en dus ook hoe individueel het zorgaanbod moet zijn.

Samenvatting

De zorg voor een volwassene met Angelman syndroom is zeer uitgebreid: het houdt niet alleen medische zorg in, maar ook allerlei andere vormen van zorg die van belang zijn vanwege de verstandelijk beperking. Voorbeelden hiervan zijn woning en hulpmiddelen, een sociale omgeving en een juiste communicatie.

In het onderstaande figuur worden de verschillende aspecten vormgegeven en de samenhang daartussen aangegeven.

In termen van de zorgbehoefte wordt er iets verwacht van de



▲ Schematische weergave van de belangrijkste aspecten in de zorg voor volwassenen met het Angelman syndroom zoals besproken in de klankbordgroep.

Conclusie

De klankbordgroep heeft geleid tot veel aanvullende inzichten in de mening van ouders over de zorg op volwassenen leeftijd. Wij danken de ouders dan ook hartelijk voor hun deelname. We zijn zeker van plan om een vervolg te geven aan de klankbordgroep om verder te discussiëren over de zorg voor de volwassene met Angelman syndroom, om deze steeds beter passend te kunnen maken. Momenteel werken wij hard aan het verzamelen van kennis over het verloop van Angelman syndroom en het samenstellen van voorlichtingsmateriaal.

Mede namens Marjoleine van Bruggen, student-onderzoeker en Luc Bastiaanse AVG,

Marlies Valstar, AVG Angelman 18+-polikliniek.

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.



€ontributie

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

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