

Van uw voorzitter

Op onze familiedag op 16 juni j.l. ontvingen we ruim 90 gasten in een zonovergoten Burgers Dierenpark. Een groot deel van het Safari-restaurant was speciaal voor ons gereserveerd en medewerkers van het park onthaalden ons bij binnenkomst op koffie, thee en andere drankjes vergezeld van een zeer gewaardeerde muffin. Direct bij binnenkomst ontstonden al geanimeerde gesprekken tussen ouders. Ervaringen en ideeën werden uitgewisseld in een ontspannen sfeer. Na de ontvangst verdeelde men zich over het park. Na een zeer uitgebreide lunch konden onze gasten weer de bijzondere attracties bezoeken. Mede door het prachtige weer en de vele positieve reacties mag deze dag als zeer geslaagd worden genoemd.

De datum voor een algemene informatiedag is vastgesteld op 27 oktober a.s. Deze dag heeft een bijzonder karakter door de indrukwekkende theatervoorstelling "Lastige Ouders" in de middag. Op pg. 4 leest u er meer over. Een informatiedag voor ouders/begeleiders van kinderen die ouder zijn dan 18 jaar is gepland op 1 december a.s.

Af en toe worden we benaderd met de vraag of een boekje beschikbaar is voor kinderen om ze duidelijk te maken dat leeftijdsgenootjes met het Angelman syndroom anders reageren en hoe ze daarmee om kunnen gaan. Omdat het bestuur met zo'n boekje niet bekend is wil ze het graag laten ontwikkelen. Vandaar de oproep op pg. 3

Het handvest van de VN over mensen met beperkingen, dat ook door Nederland is geaccordeerd, spreekt zich duidelijk uit over onderwijs aan en positie in de samenleving van deze mensen. In de dagelijkse praktijk blijkt het vaak moeilijk om die ondersteuning te krijgen die op grond van dit manifest is vastgelegd. De organisaties Ieder(in) en BOSK hebben een actieplan voor verbeteringen t.a.v. het onderwijs opgesteld en aangeboden aan leden van de Tweede kamer. Ook de vASN heeft dit plan ondertekend. Op pg. 5 is het weergegeven. We zijn benieuwd naar de reacties.

Met vriendelijke groet, namens het bestuur,

Rob Heethaar

Cursus door Erin Sheldon

Het is bijzonder: Erin Sheldon komt naar Nederland en geeft op **zaterdag 22 september** meerdere lezingen in een ochtend- en middagprogramma.

Plaats: Hotel Restaurant Oud Londen
Woudenbergseweg 52, 3707 HX Zeist

Kosten: leden: € 10,- niet-leden: € 40,-

Aanvang: 10:00 uur.

Koffie en lunch zijn in de prijs inbegrepen.

Opgave via: info@angelmansyndroom.nl

Wie is Erin Sheldon?

Erin Sheldon studeerde pedagogiek aan de Queens's University in Kingston, Ontario, Canada. Ze is consultant op het gebied van inclusief onderwijs, lees- en schrijfonderwijs en technologische hulpmiddelen. Zij is moeder van Maggie, die nu 14 jaar is en het Angelman syndroom heeft.



Maggie en Erin

Save the date: Informatiedag 18+ 1 december a.s.

Door Maggie is Erin zich gaan specialiseren in ondersteunde communicatie en geletterdheid. Wereldwijd geeft zij workshops en lezingen om leerkrachten, ondersteuners, begeleiders, ouders en therapeuten te helpen om deze kinderen zo goed mogelijk te begeleiden in leerprocessen bij met name kinderen die niet kunnen spreken.

Zij gaat in op ondersteunde communicatie (systemen als PODD of Proloquo2go) en onderwijs, met de nadruk op leren lezen en schrijven.

Haar lezingen zijn van toepassing op een veel bredere groep dan alleen kinderen met het Angelman syndroom.

Ze heeft veel artikelen gepubliceerd over dit onderwerp, hoofdstukken bijgedragen in meerdere boeken en een eigen boek geschreven in 2008. Dit is door enkele van onze leden vertaald en bewerkt voor de Nederlandse situatie. In december 2017 is het gedrukt en aan onze leden uitgereikt.

De workshop gaat over:

Ondersteunde communicatie: over het leren gebruiken van een communicatiesysteem. Hoe leer je er zelf mee omgaan en hoe leert het kind het te gebruiken? Waar let je op? Vooral: hoe kun je plezier beleven aan het leren hiervan!

Onderwijs: Hoe je een kind dat niet kan spreken toch kunt leren lezen en schrijven. Hoe krijg je feedback? Hoe formuleer je vragen die je stelt?

Het leren geven van ruimte voor een kind om te reageren op wat je van ze vraagt om te doen. Zowel in communicatie als met opdrachten op school.

Praktische handvatten om in te zetten in onderwijs, thuis of tijdens logopedie: handige middelen die je kunt inzetten thuis en op school om meer taal en context van taal te leren, zoals het woordweb en het leren beschrijven van woorden om ze beter te leren begrijpen.



Erin in actie

De thuisomgeving van het kind: het nadenken over de toekomst: als een kind ouder wordt, hoe vergroot je zijn of haar zelfredzaamheid? Hoe kan hij/zij een sociaal netwerk opbouwen en onderhouden?

Wat is goed om als ouder te doen, en waar is het beter als een hulpverlener, familielid of vriend iets onderneemt?

Eén van onze leden, Mannin de Wildt, meldde ons het volgende:

“Als je hoort dat je kind het Angelman syndroom heeft, begint er een leven dat helemaal anders is. Emotioneel valt er veel te verwerken en in eerste instantie weet je als ouders nog niet veel over het syndroom. Wat heb je nodig? Waar moet je op letten? Mijn ervaring was dat artsen in het begin vooral benoemen wat je kind NIET zal kunnen. En welke verwachting je beter NIET kunt hebben.

Totdat ik voor het eerst de lezing van Erin Sheldon in België bijwoonde. Voor het eerst hoorde ik wat ik WEL kon doen, waar ik als ouder WEL op kon hopen. Zij gaf mij nieuwe inzichten die lieten zien dat er heel veel mogelijkheden lagen in de toekomst. Door haar studies heeft zij ervaren hoe vaak er aannames werden gedaan in onderzoeken over kinderen met het Angelman syndroom. Doordat zij niet kunnen spreken is het moeilijk vast te stellen wat zij denken en begrijpen.

Door een communicatiemiddel aan te reiken krijgt een persoon met het Angelman syndroom een veel grotere kans om te zeggen wat hij of zij wil. Gesproken taal wordt vaak goed begrepen. Door rekening te houden met de tijd die nodig is om een antwoord op een vraag te geven, ontdekte zij dat wat kinderen lieten zien niet het plafond is van wat zij kunnen, maar de bodem. Wat je ziet kunnen ze in ieder geval. Maar ze kunnen veel meer dan je denkt.

Het is heel erg fijn om positief en geïnspireerd aan de slag te gaan met het nadenken over de toekomst. Een ervaring die ik iedereen gun!”

Onze vereniging organiseert deze cursus. In verband met de te verwachten belangstelling is het goed om u tijdig op te geven. De zaal biedt ruimte aan 40-50 belangstellenden.

Wij hopen velen van u te kunnen ontmoeten op deze inspirerende dag!

De kosten van het lidmaatschap van de vereniging bedragen € 27,50 per jaar. U ontvangt dan de nieuwsbrieven, uitnodigingen voor speciale evenementen en informatiedagen en documentatie over het Angelman syndroom. Tevens ontvangt u gratis 4 exemplaren van het in het Nederlands vertaalde boek van Erin Sheldon over communicatie.

Ik ben anders

Kinderen met het Angelman syndroom zijn sociaal voelend en zoeken vaak contact. Maar in de omgang met leeftijdsgenootjes ontstaan er soms toch nog problemen. Een plotselinge kreet, even aan de haren trekken, speelgoed afpakken, een toren omgooien zijn slechts enkele voorbeelden die op onverwachte momenten kunnen optreden. Het zou goed zijn als kinderen op een speelse manier duidelijk gemaakt kan worden dat er geen enkele kwaadaardige bedoeling van kinderen met AS zit achter deze reacties, maar dat zij soms anders reageren dan gebruikelijk.

Af en toe bereikt ons de vraag of de vereniging een boekje of voorlichtingsmateriaal heeft waarin op speelse wijze aan kinderen in de leeftijd tot 10 jaar duidelijk gemaakt kan worden dat kinderen met AS soms anders reageren.

De bestuursleden zijn niet bekend met het bestaan van zo'n boekje. Als er leden zijn die dit wel zijn, zijn we dankbaar als ze dit aan ons kenbaar willen maken.

Als zoiets echter nog niet bestaat hebben we het voornemen om het te laten ontwikkelen. We denken daarbij aan een rijk geïllustreerd boekje dat veelvoorkomende situaties in woord en beeld naar voren brengt en een omvang heeft van ongeveer 24 pagina's. Enkele pagina's meer of minder is natuurlijk geen bezwaar. Leden die hierover ideeën hebben verzoeken we een voorstel tot een script te doen vergezeld van een tekening die als illustratie zou kunnen dienen van het boekje.

Reacties graag naar: rob.heethaar@angelmansyndroom.nl

Informatiedag 27 oktober

Plaats: Hotel Restaurant Oud London, Woudenbergseweg 52, 3707 HX Zeist

Kosten: leden gratis niet-leden € 40,-

Opgave voor 20 oktober via: info@angelmansyndroom.nl

Voorlopig programma:

10.00	Ontvangst met koffie/thee
10.30 – 11.15	Verslag ASA conferentie in Hamburg
11.15 – 12.00	Demonstratie WaihonaPedia project
12.00 – 13.30	Lunch
13.30 – 14.30	Voorstelling "Lastige ouders"
14.30 – 15.00	Nabespreking met spelers
15.00 – 17.00	Overlegmogelijkheid ouders

In oktober vindt een bijeenkomst plaats van de Angelman Syndrome Association (ASA), bestaande uit ouderverenigingen uit Europa en daarbuiten. Vooraanstaande wetenschappers vertellen er over hun onderzoek. De belangrijkste bevindingen van dit congres zullen op deze dag worden gepresenteerd.

Het WaihonaPedia-project leidt tot een digitaal platform waarin leden met elkaar gestructureerd ervaringen kunnen uitwisselen, vragen stellen aan deskundigen en een goed toegankelijke database kunnen opbouwen van (wetenschappelijke) artikelen op het gebied van het Angelman syndroom.





“Lastige ouders” is het verhaal van een moeder en een vader. Ouders van de liefste jongen ter wereld. Hij kan vreselijk goed zwemmen en kijkt recht in je ziel. Maar zijn hoofd zit zo vol herrie dat hij misschien wel altijd één jaar oud zal blijven. Deze Lastige Ouders nemen je mee in hoe het is om met een kind te leven dat altijd zorg nodig heeft. Zoveel dat hij als zevenjarige niet meer thuis kan wonen. Met een parade aan karakters die een levendig circus van een ongewoon bestaan maken. Voor iedereen die ouders weleens lastig vindt.

Als moeder van een verstandelijk gehandicapt kind is actrice Marike van Weelden ervaringsdeskundige. Gebaseerd op haar dagboeken schrijft en speelt zij de voorstelling Lastige Ouders met theatermaker Pieter Tiddens.

SPEL: Pieter Tiddens & Marike van Weelden
REGIE: Esther Scheldwacht
DECOR & KOSTUUMS: Ellen Klever
TECHNIEK & DECORBOUW: Jakob Nissen
DRAMATURGIE: Annemarie Wenzel
MUZIEK: Marlies Helder
FILMBEELDEN: Ange Wieberdink
CHOREOGRAFIE: Inge van Huijkelom
STEM: Bienenke Ehlhardt
FOTOGRAFIE: Joke Schot
GRAFISCH ONTWERP: Donald Beekman [DBXL]
PUBLICITEIT: Elselien Leemhuis
ZAKELIJKE ORGANISATIE: Vera van Baal

[www.krachtvanbeleving.nl/voorstellingen/
lastige-ouders/aanbevelingen/](http://www.krachtvanbeleving.nl/voorstellingen/lastige-ouders/aanbevelingen/)

Wij hebben een zoon. Hij zit niet op school.
Stapt niet op de fiets naar zijn voetbaltraining.
Zit niet te klieren met zijn zus aan tafel.
Maakt geen ruzie met haar over wie er tafel moet dekken.
Wordt niet stiekem verliefd op haar vriendinnen.
Zit niet uren achter een game.
Trekt er niet op uit met vrienden
Komt niet te laat thuis omdat ze de tijd vergeten zijn.

Allemaal niet



ieder(in)

Actieplan Ontwikkeling en Onderwijs voor kinderen met ernstige meervoudige beperkingen

Kinderen met ernstige meervoudige beperkingen (EMB) zijn kinderen met een combinatie van zware verstandelijke en lichamelijke beperkingen. Zij hebben 24 uur per dag zorg en ondersteuning nodig, ook op school en tijdens de reis tussen huis en school. In Nederland zijn ca. 2.500 kinderen met EMB, die naar een school voor speciaal onderwijs gaan. De overige kinderen worden opgevangen in een kinderdagcentrum of zitten thuis.

Ieder kind heeft recht op onderwijs

Het VN-verdrag Handicap stelt dat elk kind recht heeft op onderwijs. Ook in het Kinderrechtenverdrag van de VN staat dat ieder kind het recht op zelfontplooiing heeft. Dat geldt dus ook voor kinderen met EMB. Zij mogen van de Nederlandse staat verwachten dat zij onderwijs kunnen volgen, zodat ook zij zich kunnen ontwikkelen.

De uiteindelijke keuze of een kind naar school of dagbesteding gaat of thuisblijft, is aan de ouders. Kiezen ouders voor dagbesteding of thuis blijven, dan krijgt hun kind een leerplichtonthefving op grond van artikel 5a van de Leerplichtwet. Het is goed dat de wetgeving aan ouders deze keuze laat, maar dan moet er wel iets te kiezen zijn.

Recht op onderwijs in de knel

Ouders gunnen hun kind goed onderwijs en ontwikkelingsmogelijkheden. Toch vragen veel ouders noodgedwongen een leerplichtonthefving aan. Ten eerste omdat er onvoldoende passend aanbod is voor kinderen met EMB. De wetgeving vereist dat kinderen of ingeschreven staan op een school, of een leerplichtonthefving hebben. Een tussenweg of een ander alternatief is niet mogelijk. Ten tweede omdat ouders onjuist of onvoldoende worden geïnformeerd. Daarom krijgen veel kinderen met EMB niet de ontwikkelingsmogelijkheden waar ze recht op hebben.

Wat zijn oorzaken voor de problemen?

1. Er is onvoldoende onderwijsaanbod voor kinderen met ernstige meervoudige beperkingen.
 - Het aantal scholen voor speciaal onderwijs voor kinderen met EMB is niet gelijk over het land verdeeld. Ook zijn niet alle scholen in staat deze leerlingen ontwikkelingsmogelijkheden te bieden in combinatie met de zorg en ondersteuning die ze nodig hebben. Per regio verschilt het aanbod en deze scholen liggen vaak verspreid en ver uit elkaar. Een school ver van huis betekent voor een leerling een lange reistijd met leerlingenvervoer. Dat is voor deze groep kinderen fysiek onwenselijk en onhaalbaar. Ouders kiezen daarom vaak eerder voor opvang in een kinderdagcentrum dat dichterbij is gelegen, waardoor kinderen met EMB onderwijs mislopen.
 - Alternatieven voor speciaal onderwijs zoals de 'Samen naar School klassen'¹, zijn zelfstandige organisaties en zijn niet in elke gemeente georganiseerd.
2. Ouders weten niet waar zij informatie kunnen vragen over onderwijsmogelijkheden en worden onvoldoende begeleid bij hun keuzes. Te vaak worden zij onjuist voorgelicht en wordt een aanvraag tot leerplichtonthefving hen opgedrongen. Dit belemmert hen bij het maken van een goede en objectieve afweging.
3. De loketten voor 'zorg' en voor 'onderwijs' werken langs elkaar heen. Dit leidt tot bureaucratie en ontoereikende financiering van de zorg op school.
 - Door de betrokkenheid van twee ministeries (OCW en VWS) is de wetgeving die het mogelijk moet maken dat kinderen met EMB naar school kunnen, versnipperd. Ouders ondervinden hier veel hinder van. Zij worden belast met het aanvragen van zorg onder schooltijd, hebben te maken met een veelvoud aan loketten en lopen tegen taakafbakeningsvraagstukken aan, omdat niet duidelijk is wie wat moet betalen.

¹ 'Samen naar School klas' is een klas voor kinderen met een (meervoudige) beperking binnen een gewone school. De Samen naar School klassen worden ondersteund door de Nederlandse Stichting voor het Gehandicapte Kind (NSGK).

Wat willen de ouders/belangenorganisaties?

1. Een gevarieerder aanbod, dat ontwikkelingskansen biedt aan kinderen met EMB. Bijvoorbeeld een ruimer aanbod aan cluster 3 onderwijs, meer 'Samen naar school klassen' en onderwijs op een andere locatie dan school.

2. Meer ruimte voor experimenteren met alternatieve vormen van onderwijs. Vorm succesvolle organisaties of projecten om tot een duurzaam aanbod.

3. Informatie over de onderwijsmogelijkheden via één loket. De plek waar ouders hun vraag stellen, is ook de plek waar zij antwoord krijgen. De betrokken organisaties en instanties regelen het samen, zonder ouders hiermee te belasten. Datzelfde loket moet hen ook helpen de zorg onder schooltijd te regelen.

4. Financiering van de benodigde zorg op school vormt geen last voor de ouders en wordt 'aan de achterkant' geregeld. Stel bovendien een persoonsvolgend ontwikkelbudget vast, dat ouders in kunnen zetten op de school.

5. Zorg dat ouders de regie en keuzevrijheid houden en ook invloed hebben op de kwaliteit van de zorg ongeacht de plek waar onderwijs plaats vindt.

Wat vragen wij van de Tweede Kamer?

1. Verzoek de minister onderzoek te doen naar de effecten van de opheffing van artikel 5a van de leerplichtwet.

2. Vraag de minister erop toe te zien dat de samenwerking tussen onderwijs, zorg en jeugdhulp eindelijk van de grond komt en dat de overheid dit faciliteert. Garandeer dat ouders op één plek de antwoorden op hun vragen kunnen krijgen.

3. Vraag de minister succesvolle organisaties en projecten te integreren in het onderwijsaanbod voor kinderen met EMB.

4. Zie toe op regionale spreiding van scholen voor speciaal onderwijs voor kinderen met EMB. Daar waar blinde vlekken zijn, moet experimenteerruimte komen waarbij zorg en onderwijsmiddelen eenvoudig samengevoegd kunnen worden. Ook op plekken die onder zorg vallen.

5. Vraag de minister te onderzoeken of het instellen van een persoonsvolgend ontwikkelbudget voor kinderen met EMB de regeldruk bij ouders oplost.

Dit actieplan is door onze vereniging ondertekend en mede door onderstaande organisaties:



Stichting Liz



Stichting Klas op Wielen



St. Shwachman Syndroom



Samen naar School



St. Marshall-Smith Syndroom



Cornelia de Lange Syndroom



St. Pitt Hopkins Syndroom



Neurofibromatose Ver. Ned.



St. Tim Schijndel



St. Tubereuze Sclerose Ned.



St. Rubenstein-Taybi Syndroom



Per Saldo



VG netwerken

Nieuws uit het Expertisecentrum

Pilotstudie gangbeeldanalyse

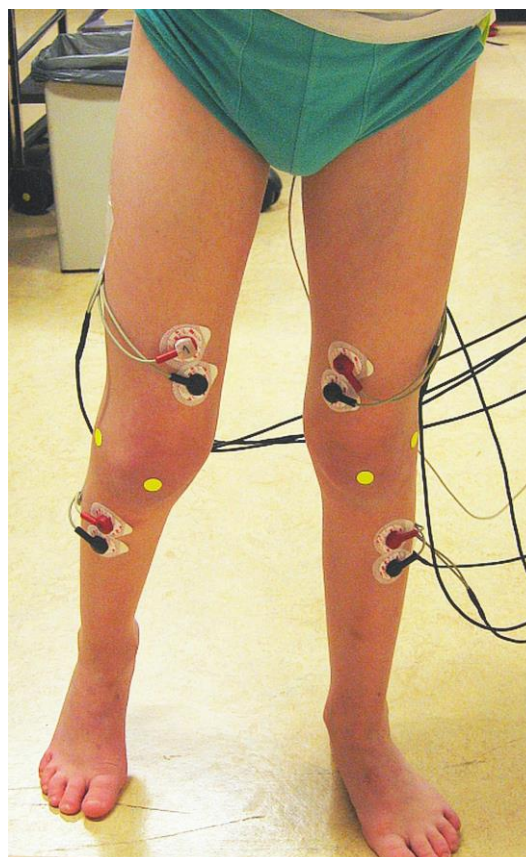
Eind juni dit jaar is een nieuwe studie gestart om te beoordelen of het uitvoeren van gangbeeldanalyses haalbaar is bij kinderen met het Angelman syndroom. Er wordt hierbij gekeken of een uitgebreide gangbeeldanalyse in het looplaboratorium haalbaar is én er wordt gekeken of een beknoptere gangbeeldanalyse op de GAITRite® haalbaar is.

Gangbeeldanalyse looplaboratorium

Tijdens een gangbeeldanalyse wordt gedetailleerd naar het lopen van uw kind gekeken. Het doel daarvan is goed inzicht te krijgen in het looppatroon van uw kind en/of op welke manier dit te beïnvloeden is om adviezen voor verdere behandeling te kunnen geven.

Het bestaat uit de volgende onderdelen:

- *Lichamelijk onderzoek* waarbij gekeken wordt naar de mobiliteit/spierlengte
- *Videoregistratie* om het lopen goed te kunnen bestuderen
- *EMG (elektromyogram)* om te zien welke spieren aanspannen tijdens het lopen. Daarvoor krijgt uw kind elektrodes op de huid die verbonden zijn aan een klein kastje, dat de spieractiviteit registreert.



Elektrodes bij gangbeeldanalyse

Gangbeeldanalyse GAITRite®

De GAITRite® is een mat, voorzien van druksensoren, die snel en betrouwbaar informatie geeft over het gangbeeld. Voor de analyse op de GAITRite® hoeven geen elektroden op de benen geplakt te worden. Er wordt dan ook niet gekeken welke spieren actief zijn tijdens het lopen. Ook hier wordt het lopen gefilmd om het goed te kunnen bestuderen.



Gangbeeldanalyse met de GAITRite®

Waarom gangbeeldanalyse?

Met grote regelmaat krijgen wij van ouders vragen over het lopen van hun kind. Dit zijn onder andere vragen over hoe te stimuleren dat het lopen verbetert, maar het kan ook zo zijn dat ouders zien dat hun kind slechter gaat lopen of minder graag gaat lopen. We proberen het looppatroon van het kind dan te analyseren en te achterhalen waar het probleem zit. Het onderzoek dat we op dit moment kunnen uitvoeren tijdens de afspraak is echter beperkt, deels omdat niet alle gebruikelijke testen uitgevoerd kunnen worden bij kinderen met het Angelman syndroom. Middels een gangbeeldanalyse wordt veel aanvullende informatie verkregen over het looppatroon. Op dit moment wordt dit echter niet uitgevoerd omdat we niet weten of dit haalbaar is.

Het doel van dit onderzoek is dan ook:

- onderzoeken of het mogelijk is gangbeeldanalyses uit te voeren bij kinderen met het Angelman syndroom.
- onderzoeken welke methode hier het meest geschikt voor is, de (uitgebreide) analyse in het looplaboratorium of de meer beknopte analyse op de GAITRite®.

Mocht blijken dat het haalbaar is om gangbeeldanalyses uit te voeren bij kinderen met het Angelman syndroom dan hopen we dit in de toekomst in te kunnen zetten om het looppatroon beter te begrijpen én gerichtere adviezen te kunnen geven.

Wat merkt u als ouder van dit onderzoek?

Als uw kind in de maanden dat dit onderzoek loopt een afspraak heeft in het Expertisecentrum, en uw kind voldoet aan de inclusiecriteria, wordt u vrijblijvend benaderd deel te nemen aan dit onderzoek.

Heeft u na aanleiding van het bovenstaande nog vragen dan kunt U contact opnemen met de kinderfysiotherapeut van het Expertisecentrum.

Bianca Kolk, (b.kolk@erasmusmc.nl),
kinderfysiotherapeut Erasmus MC,
Expertisecentrum Angelman Syndroom

Colofon

ISSN 2468-7421

IBAN: NL14 INGB 0004 7366 66

Eindredactie: prof.dr. R.M. Heethaar

Reacties: rob.heethaar@angelmansyndroom.nl

www.angelmansyndroom.nl

