



Communicatiecursus 26 mei 2019

Onze eerste drie cursussen over communicatie werden met groot enthousiasme door veel leden en begeleiders gevolgd. Toch moesten we belangstellenden teleurstellen ivm de bereikte aantallen deelnemers. Dit heeft ertoe geleid dat we een volgende cursus kunnen plannen op zondag 26 mei a.s. Deze cursus is bedoeld voor ouders en begeleiders van kinderen en volwassenen met AS. De volgende onderwerpen komen daarbij aan de orde:

- Het gedachtegoed achter Ondersteunde Communicatie (OC)
- Hoe kies ik een OC systeem?
- Hoe begin ik met een OC systeem? (waarop te letten?)
- Wat zijn de verschillen tussen de systemen?
- Wat is modelleren?
- Met hoeveel pictogrammen moeten we beginnen in het OC systeem?
- Hoe personaliseer ik een systeem?
- Hoeveel pictogrammen wijs ik aan als ik modeleer?
- Maak ik zinnen of wijs ik losse woorden aan?
- Hoe krijg ik mijn omgeving mee om ook OC te gaan gebruiken?
- Hoe blijft OC leuk om de hele dag te gebruiken voor het kind zelf?
- Hoe maak ik het interessant voor mezelf?
- Mogelijkheid om verschillende systemen te zien en ermee te praten om te kijken hoe het voelt.
- Mogelijkheid om vragen te stellen die specifiek zijn voor een persoon.

We zullen tussen de onderdelen door veel oefenen, om zo te ervaren hoe het is om te modelleren in verschillende situaties. In de ochtend zal de nadruk liggen op uitleg van een communicatiesysteem en hoe daarmee het beste begonnen kan worden. Na de lunch wordt meer ingegaan op geavanceerder gebruik en wordt er stilgestaan bij de tips en valkuilen bij OC..

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

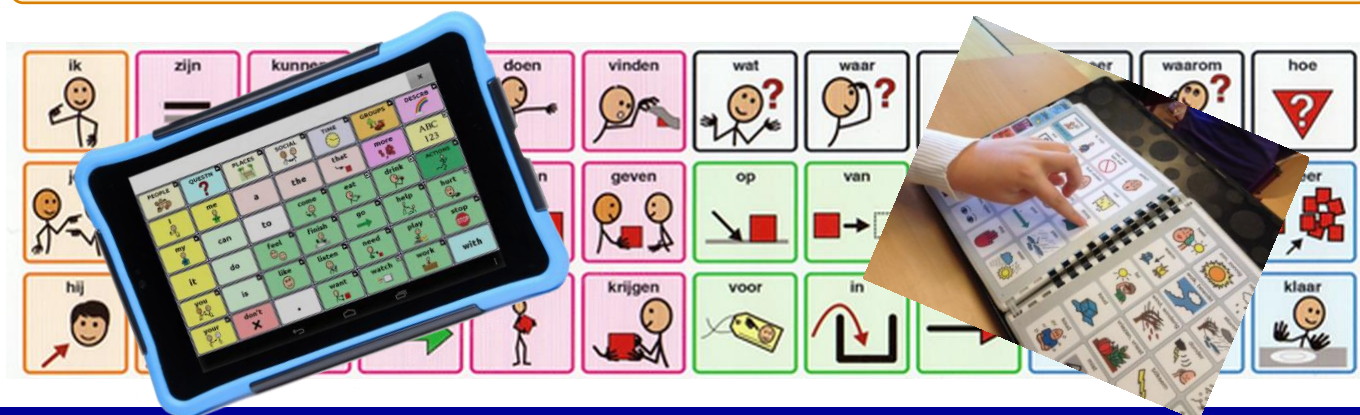
Programma:

10.00 - 10.30 ontvangst met koffie/thee
10.30 - 12.00 ochtendsessie
12.00 - 13.00 lunch
13.00 - 15.00 middagsessie
15.00 - 17.00 mogelijkheid tot oefening

Leden: gratis, niet-leden € 40,-

Gaarne opgeven via:
info@angelmansyndroom.nl

De cursus wordt gegeven door Maartje Radstaake en Cindy Navis, ondersteund door Violeta Giurgi



Oproep

De mededeling dat een kind het Angelman syndroom heeft betekent een grote verandering in het leven van de ouders, en eventuele broers en zussen. Verwachtingen moeten worden bijgesteld. Een zoektocht naar de best mogelijke verzorging en begeleiding moet worden ondernomen.

De vereniging wil een boek uitgeven met als titel "Angels", waarin ervaringen van ouders, broers en zussen zijn weergegeven.

We willen het boek aanbieden aan onze leden en aan werkers in de gezondheidszorg om hen een idee te geven hoe het is om iemand met het Angelman syndroom zo goed mogelijk te begeleiden en te ondersteunen.

We denken aan een uitgave met ongeveer twintig hoofdstukken. Elk hoofdstuk bevat een beschrijving van iemand met het Angelman syndroom. Momenteel hebben we al een vijftal hoofdstukken gereed.

De uitgave zal aan het eind van het jaar verschijnen in A5-formaat, vergelijkbaar met ons eerste boek.

We zoeken nog enkele ouders die een hoofdstuk (ongeveer 4 pagina's A4 incl. foto's) over hun ervaringen willen schrijven. Als deadline denken we aan begin juli.

Reacties gaarne naar:

rob.heethaar@angelmansyndroom.nl

Bijdrage voor boek "Angels"

Onderstaande aandachtspunten geven slechts een richting. U bent geheel vrij daarvan af te wijken en over uw eigen ervaringen te vertellen. (Afhankelijk van de leeftijd van uw kind zijn sommige punten van toepassing).

Punten waaraan aandacht besteed kan worden zijn:

- is tijdens de zwangerschap iets bijzonders opgevallen?
- hoe was het eerste (half)jaar na de bevalling?
- wanneer werd voor het eerst ontdekt dat er vermoedelijk iets mis was?
- wat was er mis? Is epilepsie een probleem (geweest)?
- zijn er slaap- en voedingsproblemen en hoe zijn zij benaderd of opgelost?
- wanneer is de diagnose Angelman syndroom gesteld?
- door wie en hoe is dit gedaan: door huisarts onderkent of specialist?
- hoe is het meegedeeld?
- heeft de omgeving begrip getoond voor de situatie?
- is er speciale begeleiding of ondersteuning aangeboden?
- zijn er broers en zusters en hoe gaan zij ermee om?
- zijn er vriendinnen/vrienden waarmee gespeeld kan worden?
- zoekt uw kind contact en is het vrolijk?
- is passend onderwijs aangeboden?
- is uw kind uit huis geplaatst en als dat het geval is op welk moment?
- is er bij uit huis plaatsing voldoende aandacht gegeven aan uw kind?
- is gepoogd communicatie te stimuleren met b.v. pictogrammen?
- zijn er motorische stoornissen (b.v. niet kunnen lopen)?
- zijn er ondersteunende technieken aangeboden b.v. een speciale rollator om het lopen te ondersteunen?
- zijn er speciale voorzieningen in uw woonhuis nodig en zijn die aangebracht?
- is er steun/begrip geweest van gemeente/overheid?
- hoe is de medische begeleiding geweest?
- hoe ervaart u het leven met iemand met een zeldzame ziekte?