

Van uw voorzitter

Voor u ligt de eerste uitgebeide nieuwsbrief van dit jaar. Is er dan weinig gebeurd in de afgelopen maanden? Beslist niet! Allerlei activiteiten zijn gaande, waarover ik u hieronder graag meer vertel.

Sponsoractie

Maar alvorens door te gaan met het nieuwe jaar is het van belang nog een bijzonder evenement te noemen uit 2018: een geldinzamelingsactie van de openbare lagere school "De Horizon" in Asten, die vlak voor de kerstdagen plaatsvond. Leerlingen, onderwijzers en ouders hebben zich met veel enthousiasme ingezet om met diverse activiteiten voor twee goede doelen geld in te zamelen. Eén daarvan was de uitgave van een kookboek met recepten die door leerlingen en ouders zijn samengesteld. De andere betroffen de verkoop van goederen en een statiegeldactie.

De opbrengst van alle acties bedroeg € 6500,-!! Voor onze vereniging heeft dat € 3250,- opgeleverd! De uitreiking van de cheque vond plaats tijdens een sfeervolle kerstviering in de lagere school in Asten. Zowel leerkrachten, als leerlingen en ouders deden vol overgave mee aan de gezellige kerstviering. Hieronder ziet u het moment van uitreiking van de cheque aan onze voorzitter. De heer en mevrouw Jacobs met hun AS dochtertje Nine uit Asten deelden in de vreugde.



Communicatiecursussen

Omdat communicatie zo'n bijzonder belangrijk onderdeel is van de omgang met onze Angels hebben we daar ook dit jaar veel aandacht aan besteed. Vier cursussen werden georganiseerd, die grote belangstelling van onze leden kregen, mede door de deskundigheid en het enthousiasme van de docenten, Maartje Radstaake, Cindy Navis en Willemijn Wetzels.



Een momentopname uit de cursus

Stichting WaihonaPedia

Op de Informatiedag Algemeen in 2018 is door één van de initiatiefnemers, Gerritjan Koekkoek het WaihonaPedia platform gepresenteerd. Daarmee kunnen ouders en deskundigen onderling informatie delen in een veilige en betrouwbare omgeving en op tijden dat het hun goed uitkomt (www.waihonapedia.org). Dit systeem is uniek in zijn soort door het tweerichtingsverkeer. De ontwikkeling ervan is in 2016 gestart en mogelijk gemaakt door een subsidie van het Ministerie van VWS, die toegekend was aan een negental organisaties voor zeldzame aandoeningen, waaronder de Prader Willi-Angelman Vereniging van destijds.

Het platform is al met succes in gebruik bij een aantal organisaties o.a. de Vereniging Cornelia de Lange syndroom. Daarvoor heeft het zelfs geleid tot een artikel in een voorstaand wetenschappelijk tijdschrift.

Voor continuering van de ontwikkeling van het systeem was het nodig de groep ontwikkelaars een goede juridi-

sche status te geven om het mogelijk te maken subsidies te verwerven. Daarom is de Stichting WaihonaPedia opgericht. Hieronder ziet u het tekenen van de oprichtingsacte op 29 maart j.l. Het bestuur van de nieuwe stichting wordt gevormd door: Rob Heethaar, *voorzitter*, mevr. Els van Overbruggen-Hartman, *secretaris*. Voor de functie van penningmeester zijn we nog naarstig op zoek. Iets voor U? Gerritjan Koekkoek is directeur.



V.l.n.r.: Gerritjan Koekkoek, Rob heethaar, notaris mr. Jef Oomen en Els van Overbruggen-Hartman

Voor voltooiing van het project is een subsidieaanvraag bij ZonMW gedaan ten bedrage van € 100.000,-. In de maand juli wordt bekend gemaakt of de subsidie aan ons wordt toegekend. Hopelijk gaat het platform ook voor onze leden zijn waarde bewijzen.

Films over het Angelman syndroom

Om het Angelman syndroom meer bekendheid te geven heeft een van onze leden, Mannin de Wildt, met professionele mensen uit de filmwereld interviews met ouders en met deskundigen van het Expertisecentrum Angelman syndroom op twee films vastgelegd. Het streven is dat de films in oktober gereed zullen zijn en in première zullen gaan op de Informatiedag Algemeen. We streven ernaar dat deze films een breder publiek zullen krijgen, b.v. door uitzending via de TV.

Boek "Angels"

Aan de oproep om hun leven met een kind met het Angelman syndroom te beschrijven hebben achttien ouders gehoor gegeven. Hun indrukwekkende en soms emotionele verhalen gaan over diagnose, opvoeding, begeleiding en uithuisplaatsing. Ieder hoofdstuk beschrijft de ervaringen van één kind met AS. Ik hoop het boek in augustus gereed te hebben en naar de drukker te kunnen brengen en dat de vernissage plaats zal kunnen vinden op de Informatiedag Algemeen.

Adviesraad

De vereniging onwikkelt zich positief. Onlangs is een adviesraad samengesteld, bestaande uit vijf experts op aandachtsgebieden van de vereniging: o.a. communicatie, slaapproblemen, huisvesting, research en omgang met mensen met een handicap. Verder in deze nieuwsbrief kunt u nader kennis maken met onze adviseurs.

Politici Tweede Kamer

Onze vereniging neemt deel aan bijeenkomsten van de Patient Academy. Daarin zijn ongeveer 40 patiëntenorganisaties verenigd. Novartis faciliteert deze bijeenkomsten. Vertegenwoordigers van deze organisaties komen een aantal malen per jaar bijeen om gezamenlijke problematiek te bespreken waaronder de aandacht van lokale, regionale en landelijke overheden voor mensen met beperkingen. Nederland heeft het manifest van de Verenigde Naties ondertekend waarin gesteld wordt dat gestreefd moet worden naar sociale inclusie van mensen met een beperking. In de praktijk laat dit echter nog veel te wensen over. Daarom is een manifest opgesteld waarin meer aandacht wordt gevraagd voor mensen met een beperking, het belang van patiëntenorganisaties en de financiering daarvan door de overheid.



V.l.n.r.: Rob Heethaar (AS), Carin Koning (diabetes), Rens Raemakers (D66), Lex van der Heijden (CMCT) en Fred Lindhout (kanker)

Vertegenwoordigers van organisaties van enkele zeldzame aandoeningen (Angelman syndroom en Cutis marmorata teleangiectica congenita (CMT)) en van veel voor komende ziekten (kanker en diabetes) hebben het aangeboden aan politici van de Tweede Kamer, o.a. Rens Raemakers van D66 en mevr. Corine Ellemeet van GroenLinks. Anderen politici zullen nog volgen.

met vriendelijke groet,
Rob Heethaar, *voorzitter vASN*

Angelman Syndrome Alliance officieel opgericht

<https://angelmanalliance.org/>

Reeds enkele jaren komen vertegenwoordigers van ouderorganisaties binnen en buiten Europa regelmatig bijeen om gezamenlijke problematiek te bespreken waarmee mensen met het Angelman syndroom te maken hebben, uitgaande van de gedachte dat samenwerking en bundeling van krachten sneller zal leiden tot oplossingen.

De bijeenkomsten kennen een wetenschappelijk gedeelte waar onderzoekers uit de hele wereld over hun vorderingen rapporteren. Daarnaast is er een huishoudelijk gedeelte en een dag waar leden van ouderverenigingen van gedachten kunnen wisselen en ervaringen kunnen delen. De bijeenkomsten worden gehouden op wisselende locaties. De volgende zal zijn in september 2020 in Wenen.

In oktober 2018 werd de bijeenkomst gehouden in Hamburg. Daar hebben de deelnemende organisaties gezamenlijk € 350.000,- bijeengebracht om extra onderzoek te financieren. Wetenschappers zijn daarna uitgenodigd onderzoeksvoorstellen te presenteren. Komende maand zullen de ouderorganisaties de toewijzing van gelden realiseren.

Om de groep van organisaties een formele status te geven is de **Angelman Syndrome Alliance** op 18 juni j.l. formeel opgericht door de Nina Foundation en onze vereniging. In een bijeenkomst in Leuven van 21 t/m 23 juni hebben verschillende landen hun toetredingsovereenkomst getekend. Momenteel zijn 12 organisaties lid binnen Europa en daarbuiten Japan en Israël. Betty Willemssen, tevens voorzitter van de Nina Foundation, treedt ook hier als voorzitter op. Martijn van Steensel, ook bestuurslid van de Nina Foundation en notaris, heeft bijzonder veel werk verricht om het geheel in goede juridische termen vast te leggen. Wij hopen dat deze alliantie zal bijdragen aan een betere behandeling van mensen met het Angelman syndroom.



De woonomgeving van onze Angels

Op de Informatiedag Algemeen is de vraag gesteld of ouders geïnteresseerd zijn in gegevens over woonlocaties voor kinderen en volwassenen met het Angelman syndroom. De reacties daarop waren positief. Dat was voor de vereniging aanleiding om een bescheiden enquête onder haar leden te houden. Hieronder volgen kort enkele bevindingen. In een volgende nieuwsbrief wordt er uitgebreider op in gegaan.

De vraag die zich direct oproept is welke eisen moet je stellen aan de woonomgeving? Dat is niet zo eenvoudig vast te stellen en het is sterk afhankelijk van de mogelijkheden van het AS individu. Het is dus een uitdagende zoektocht voor ouders en/of begeleiders.

Vooruit lopende op de resultaten, kunnen we stellen dat veiligheid een belangrijke factor is. Kijk hier dus goed naar of je dit voldoende vindt voor jouw kind en/of volwassene. Niet alleen het wonen op zich is belangrijk, maar ook de passende begeleiding is iets wat je in de keuze mee moet laten wegen. Zijn er voldoende begeleiders? Is er kennis over het Angelman syndroom aanwezig? Zijn de technische voorzieningen in de woonruimte voldoende? Denk hierbij aan een tillift, bad of douche. Is er een buitenruimte die voldoende mogelijkheden heeft? Is er WiFi-gebruik mogelijk? Je ziet n.l. meer en meer kinderen gebruik maken van een tablet. Is er ook gezelligheid in de vorm van zithoek en/of snoezelruimte?

Op de enquête die aan alle leden is toegestuurd hebben we 31 reacties mogen ontvangen. We waren hier blij mee, omdat we denken dat de antwoorden de zoekende ouders/verzorgers verder kunnen helpen.

Hieronder een samenvatting van de diverse antwoorden in de reacties:

- 67% van de respondenten maakt gebruik van een woonlocatie
- 9 van de 10 zoekenden, zoeken op korte termijn een woonlocatie
- 85% van hen die van een woonlocatie gebruik maken, wonen er permanent
- 50% van de woonlocaties heeft een wachtlijst
- 50% heeft bij het zoeken professionele hulp gebruikt
- 70% van de gebruikers van een woonlocatie vindt

dat er speciale zorg voor Angels moet zijn.

Zie de opsomming Extra's voor Angels.

- 10% beveelt zijn locatie niet aan.
- 25% van de locaties heeft disciplines zoals die gevraagd zijn in de enquête
- 75% van de locaties heeft een AvG arts
- 33% heeft een tandarts
- 80% van de locaties heeft een gedragsdeskundige
- 10% van de locaties biedt geen extra's en dat wordt als gemis ervaren.

Wij willen de leden die deelgenomen hebben aan deze enquête hartelijk danken voor hun bijdrage.

Voor vragen of opmerkingen kunt u terecht bij:

Kees van der Hall: kvdhall@ziggo.nl
 Bert Janse: ljcjanse@zeelandnet.nl
 Mielche Hendrix: mielche.hendrix@ziggo.nl

Extra's voor Angels, wat betreft de begeleiding:

- een op een begeleiding
- weinig wisseling in personeel
- omschreven werkbegeleiding
- kennis van AS en epilepsie
- aandacht, communicatie
- structuur, gezelligheid
- ruimtelijkheid

Extra's voor Angels, wat betreft activiteiten:

- uitdagende en stimulerende activiteiten
- gymzaal, snoezelruimte, zandbak
- wandelen, fietsen, zwemmen
- fysiotherapie
- logopedie
- muziektherapie, speltherapie
- gedragsdeskundige

Overzicht van aanbevolen woonlocaties voor "Angels"

Organisaties	Adres	AVG *)	Tandarts	Logo	Ergo	Gedrag	Dagbesteding	Extra's
Stichting Pergamijn	Woonlocatie, Guldendreef 1, 6075 GW Herkenbosch	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Stichting Pergamijn	Pepinusbrug 4, 6102 RJ Echt (L)	✓	✗	✓	✓	✓	✓	✓
s'Heerenloo Zorggroep	Woonzorgpark De Hartenberg, Apeldoornseweg 60, Wekerom	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Stichting Opendoor Zorg	Duikse Hoef 1a bis, Loon op Zand Noord Brabant	✗	✗	✗	✗	✓	✓	✓
Sherpa	Instaphuis 18+ groep Vechtsstraat 4, Baarn	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Elver	Nieuw Wehlseweg 14, 7031 HW Nieuw-Wehl	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Nocht en Wille Zorg BV	De Dobbe 3, Engwierum (Friesland)	✗	✗	✗	✗	✗	✓	✓
Thomashuis		✗	✗	✗	✗	✗	✓	✓
S&Lzorg	Locatie Lambertijnenhof, Bergen op Zoom	✗	✓	✓	✓	✓	✓	✓
P.S.W. WBC Maaslandlaan	Maaslandlaan 65, 6004 GG Weert	✓	✗	✗	✗	✓	✓	✓
Syndion	Woonlocatie Meerkant, Burg. Sloblaas 25, 4231 AA Meerkant	✗	✗	✗	✗	✗	✗	✓
ASVZ	Woonlocatie Merwepolder, Spinnershoek 3, 3363 WC Sliedrecht	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Lievegoed Salvia, Huize Ceder	Buntlaan 66, 3971 JE Driebergen	✓	✗	✗	✗	✓	✓	✓
Sein (St. Epilepsie Instelling Nederland)	Locatie langverblijf Fonteinkruid, Zwolle	✓	✗	✗	✗	✓	✓	✗
Olmenes	Lokatie Ghingo, Beatrixoord 1, Appelscha	✓	✗	✓	✓	✓	✓	✓
Stichting Prisma	Locatie Raamsdonksveer, Theresiastraat 19	✓	✗	✓	✓	✓	✓	✓
Rafaëlstichting	Locatie Aventurijs, Belgiëlaan 2, Haarlem	✓	✗	✗	✗	✓	✓	✓
Gemiva	Locatie Franse Zoom, Nieuwerkerk aan den IJssel	✓	✗	✓	✓	✓	✓	✓

*) AVG = arts voor verstandelijk gehandicapten ✓ = aanwezig, ✗ = afwezig

Even voorstellen..

Ik ben Kees van der Hall en woon ruim 20 jaar in Woerden. Ik werk bij een grote bank in Nederland met taken op het gebied van Risicomanagement en Compliance.

Dit jaar bereik ik mijn AOW-leeftijd. Mijn hobby is wijnbouw en dat doe ik in Hongarije bij ons vakantiehuis.



Mijn zoon Kimon is op zijn 10^e jaar gediagnosticeerd met het Angelman syndroom. We zijn op het spoor gezet door het reclamespotje van de Nina Foundation op de TV.

Kimon is een vrolijke jongen die graag met en bij mensen is. Zijn tablet is heel belangrijk voor hem. Hij kan op YouTube en Spotify alles vinden waarin hij geïnteresseerd is.

Vanzelfsprekend zijn we lid geworden van de Angelman Vereniging die toen nog samen optrok met de Prader-Willi-vereniging. We hebben het eerste jaar de "kat uit de boom gekeken" waarna we het lidmaatschap hebben voortgezet omdat er zeker voordeel te halen is. Kennis delen is een belangrijke factor.

Het bestuur is de motor van de vereniging, en organiseert diverse zaken voor de leden. Het is mooi dat er veel te halen is bij Vereniging Angelman Syndroom Nederland. Ik vind het ook belangrijk om iets terug te doen. Het werk kan niet altijd op dezelfde schouders rusten. Onze laatste twee kinderen van de zeven, worden ook groter en vertrekken langzamerhand uit huis. De ruimte die beschikbaar komt ga ik graag besteden aan de doelen van de vereniging.

Kees van der Hall

Aankondiging

Hieronder treft u de aankondiging aan van het congres over Ondersteunde Communicatie van de ISAAC-NF. Dit congres is zeer zinvol voor u als ouder, maar ook voor begeleiders, leerkrachten, logopedisten, orthopedagogen en ieder ander die wil communiceren met een kind of volwassene die zelf niet (goed) kan praten. Verspreidt u deze aankondiging dan ook vooral onder anderen!

Save the date!



isaac-nf

Net zoals afgelopen jaren zullen wij oktober, wereldwijd dé maand waarin Ondersteunde Communicatie veel aandacht krijgt, aftrappen met ons ISAAC-NF Congres over Ondersteunde Communicatie.

Het congres zal plaatsvinden op **2 oktober 2019** en we zullen hiervoor weer gebruikmaken van Landgoed Zonheuvel te Doorn.

Het thema van het ISAAC-NF congres zal zijn:

Communicatiepartners

Communiceren doe je niet alleen, dat doe je altijd met meerderen. Communicatiepartners moeten partners in communicatie worden om OC-vormen, -systemen en -methoden goed in te zetten.

Maar hoe wordt je nu een goede communicatiepartner? Dat geldt natuurlijk niet alleen voor bijvoorbeeld een professional of familielid, maar ook voor de OC-gebruikers zelf. En wat is hier voor nodig? Wat kunnen we leren van ervaringen van anderen? En wat zegt de theorie en onderzoek hierover?

Nadere informatie: www.isaac-nf.nl

Belangrijke datums:

- 11 juli: Algemene Ledenvergadering, PGO gebouw, Daltonlaan 600, 3584 BK Utrecht
- 7 september: Familiedag, Ouwehands Dierenpark, Rhenen
- 5 oktober: Informatiedag Algemeen, Hotel Restaurant Oud London, Zeist
- 2 november: Informatiedag 18+, Hotel Restaurant Oud London, Zeist

opgave via: info@angelmansyndroom.nl

Raad van Advies

Wij zijn verheugd dat een aantal experts op aandachtsgebieden van de vereniging zich bereid heeft verklaard ons met raad en daad bij te staan.

Graag stellen we de leden van onze Raad van Advies hieronder aan u voor:

Dr. Jorien Luijkx



Ik ben Jorien Luijkx, moeder van twee kinderen en universitair docent aan de Rijksuniversiteit Groningen, afdeling orthopedagogiek.

Al tijdens mijn opleiding orthopedagogiek werd mijn interesse gewekt voor kinderen en volwassenen met een ernstige meervoudige beperking en hun gezinnen.

In mijn werk nu heb ik de kans me verder te verdiepen in deze bijzondere groep kinderen met een ernstige meervoudige beperking en dan met name wat de ervaringen zijn van hun naasten (vaders, moeders, broers en zussen). Wat maakt het mooi en is helpend, maar ook wat het zwaar maakt en hoe gezinnen beter ondersteund kunnen worden.

Ook heb ik samen met prof.dr. Carla Vlaskamp een boek geschreven met en voor ouders van kinderen met een beperking (titel: "Toch is het een goede keus geweest") over het proces van uit huis gaan van kinderen met een ernstige meervoudige beperking.

Dr. Maartje ten Hooven-Radstaake



Mijn naam is Maartje ten Hooven-Radstaake. Ik ben als gedragswetenschapper en orthopedagoog verbonden aan ENCORE, Expertisecentrum voor Neuro-Cognitieve Ontwikkelingsstoornissen te Rotterdam, Erasmus MC. Tijdens mijn promotie "Stimuleren van adaptieve vaardigheden bij mensen met Angelman syndroom" had ik vaak het idee dat de kinderen en volwassenen met AS meer konden dan ze op dat moment lieten zien. Ik was en ben dan ook blij dat ik kon gaan werken bij het Expertisecentrum Angelman syndroom (onderdeel van ENCORE). In mijn onderzoeks- en klinische werk met kinderen en volwassen met Angelman syndroom kijk ik vooral naar hoe ze kunnen leren en wat ze nodig hebben om zich verder te ontwikkelen, vooral op het gebied van communicatie, cognitie en slaap. We richten ons hierbij zowel op hoe deze vaardigheden het beste in kaart gebracht kunnen worden als wat er nodig is om deze vaardigheden verder te ontwikkelen.

Met behulp van en samen met collega Cindy Navis heb ik me de afgelopen jaren gespecialiseerd in Ondersteunde Communicatie (OC). We zien in onderzoek en de praktijk dat veel kinderen en zeker ook volwassenen met Angelman syndroom nog onvoldoende evidence-based methoden aangeboden krijgen om zich beter te leren uiten middels pictogrammen, foto's en/of andere symbolische communicatie. Vanuit ENCORE doen we momenteel onderzoek naar het effect van evidence-based interventies op de communicatieve mogelijkheden van kinderen en volwassenen met AS. Ook in mijn werk op de Radboud Universiteit en vanuit het bestuur van de ISAAC-NF (International Society of Augmentative and Alternative Communication – Nederland/Vlaanderen) maak ik mij hard voor de verspreiding van kennis en kunde over OC. De afgelopen jaren hebben we intensief samengewerkt met

de vASN om OC onder de aandacht te brengen en ik kijk er naar uit om deze samenwerking te versterken en voort te zetten als lid van de Raad van Advies.

Prof.dr. Ype Elgersma



Prof.dr. Ype Elgersma is hoogleraar Moleculaire Neurobiologie op het Erasmus MC en wetenschappelijk hoofd van het Expertisecentrum voor Erfelijke Neuro-Cognitive ontwikkelingsstoornissen Rotterdam, Erasmus MC (ENCORE), waar ook het Expertisecentrum Angelman syndroom onder valt.

Hij doet met name onderzoek naar de mechanismen die ten grondslag liggen aan ontwikkelingsstoornissen van de hersenen, zoals verstandelijke beperking en autisme en onderzoekt of er geneesmiddelen ontwikkeld kunnen worden voor de behandelingen van deze aandoeningen. Zijn eerste publicatie over het Angelman syndroom dateert uit 2005, toen er nog nauwelijks onderzoek gedaan werd naar dit syndroom. De afgelopen jaren is zijn onderzoek voornamelijk gericht op het genereren en bestuderen van muismodellen met Angelman syndroom. Met deze muismodellen heeft hij een aantal eenvoudige gedragstesten ontwikkeld die nu veelvuldig gebruikt worden voor het testen van nieuwe geneesmiddelen voor de behandeling van het Angelman syndroom.

In 2017 ontving hij van de Amerikaanse Angelman syndroom vereniging (ASF) een prijs voor zijn bijdrage aan het Angelman syndroom onderzoek. Van de Nederlandse overheid ontving hij een belangrijke onderzoekssubsidie ('TOP grant'). Zijn meest recente onderzoek (in nauwe samenwerking met dr. Ben Distel en prof. Steven Kushner) is zeer onlangs gepubliceerd in het gerenommeerde tijdschrift Nature Neuroscience, waarmee nieuw licht wordt geworpen op de rol van het UBE3A eiwit in de hersenen.

Prof.dr. Herman P. Meininger



Ik werkte als geestelijk verzorger, stafvoorzitter en beleidsadviseur in de zorgverlening aan mensen met een verstandelijke beperking (Bartiméus en 's Heeren Loo).

Daarna als research fellow en bijzonder hoogleraar aan de Willem van den Bergh-leerstoel voor normatieve aspecten van zorgverlening. De laatste jaren van mijn loopbaan heb ik me vooral beziggehouden met theorie en praktijk van sociale integratie van mensen met een verstandelijke beperking. Mijn bijzondere interesse is altijd uitgegaan naar mensen met (zeer) ernstige meervoudige beperkingen. Na mijn emeritaat in 2011 ben ik onder meer actief geweest als toezichthouder en adviseur in zorg en onderwijs.

Jos Hiel



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.

Voor een uitgebreid interview met hem verwijzen we naar onze nieuwsbrief nummer 7, augustus 2017.

Informatiedag 18+

De Informatiedag 18+ dag in 2018 trok meer dan 70 mensen. Een groot succes, mede door het onderwerp alsook door de medewerking van ouders.

Koos van der Spek gaf een persoonlijke inleiding over de problematiek waarvoor ouders zich geplaatst zien als zij ouder worden en de zorg voor hun kind moeten overdragen. Welke voorzieningen moeten er getroffen worden om de zorg van hun kind te waarborgen als de ouders daar zelf niet meer voor kunnen zorgen en hoe kan dit geregeld worden?

Onder leiding van dr. Jorien Luijkx, universitair docent van de Universiteit Groningen, werden vier echtparen geïnterviewd over hun ideeën over de toekomst van hun kind en welke maatregelen zij nodig achten om de zorg te waarborgen (zie foto). De levendige discussie werd verder ondersteund door prof. dr. H. Meininger en ds. M. van der Sijs.

Tijdens de pauzes en de lunch vond intensief overleg plaats tussen ouders onderling en met de sprekers.

Mevrouw Marian Geling van de Stichting Netwerk Rondom lichtte het werk van haar stichting toe en haakte in op de problemen voor waarborging van de zorg voor de oudere Angelman patiënt. Zij bood aan een workshop te willen geven voor ouders die graag wat meer over deze problematiek willen weten.

In de middagsessies kwamen de voortgang van het volwassen onderzoek door de 18+ poli en het communicatie onderzoek aan de orde. Marlies Valstar gaf een boeiend overzicht van de ontwikkeling van een volwassen Angelman en Cindy Navis en Maartje Radstaake hadden een zeer overtuigend verhaal over het belang van communicatie mogelijkheden voor onze Angelman kinderen.

Koos van der Spek sloot de informatieve kant van de dag af met een overzicht en plannen voor de toekomst. Tijdens een informele borrel wisselden veel ouders ervaringen en ideeën uit. Al met al een boeiende en gewaardeerde dag, die duidelijk in een behoefte voorzorg.

In januari van 2019 volgden workshops van Stichting Netwerk Rondom. Een aantal ouders uit de vereniging heeft aan deze workshop deelgenomen. De vereniging heeft de kosten daarvan voor haar rekening genomen. De reacties zijn positief. In een sessie met andere ouders worden de verschillende onderdelen van het zorgtestament uitgelegd en onderling besproken. Het gesprek met andere ouders over je ervaringen blijkt heel waardevol. Het levert een goede basis om zelf aan het zorgtestament van je kind te beginnen. Een aanrader!



Als u ook graag zo'n workshop wilt bijwonen, laat het ons dan weten via een mail naar:

info@angelmansyndroom.nl

Stichting Netwerk Rondom organiseert workshops door het hele land. U kunt als lid op kosten van de vereniging zo'n workshop volgen.

Intussen zijn wij al weer bezig met de organisatie van de komende Informatiedag 18+. Deze zal als thema hebben: de impact van een kind met het Angelman op het gezin en de relatie met familie. We zijn net als vorig jaar op zoek naar gezinsleden die op die dag hun ervaringen willen delen met anderen. Uiteraard bereiden we alles zorgvuldig voor. Net als vorig jaar hebben we deskundigen die ons zullen helpen. In een volgende nieuwsbrief hoort u meer.

We staan open voor ideeën.

Ondersteunde Communicatie (OC)

Op 31 januari en 13 februari werd er met grote belangstelling gebruik gemaakt van de OC-cursusdagen, die werden georganiseerd door onze oudervereniging in Hotel-Restaurant Oud London in Zeist.

In totaal luisterden op beide dagen meer dan 60 personen zeer aandachtig naar klinisch preverbaal logopediste Cindy Navis en orthopedagoog Maartje Radstaake van het Erasmus MC naar hun presentaties over ondersteunde communicatie.

Aan de orde kwamen onderwerpen zoals:

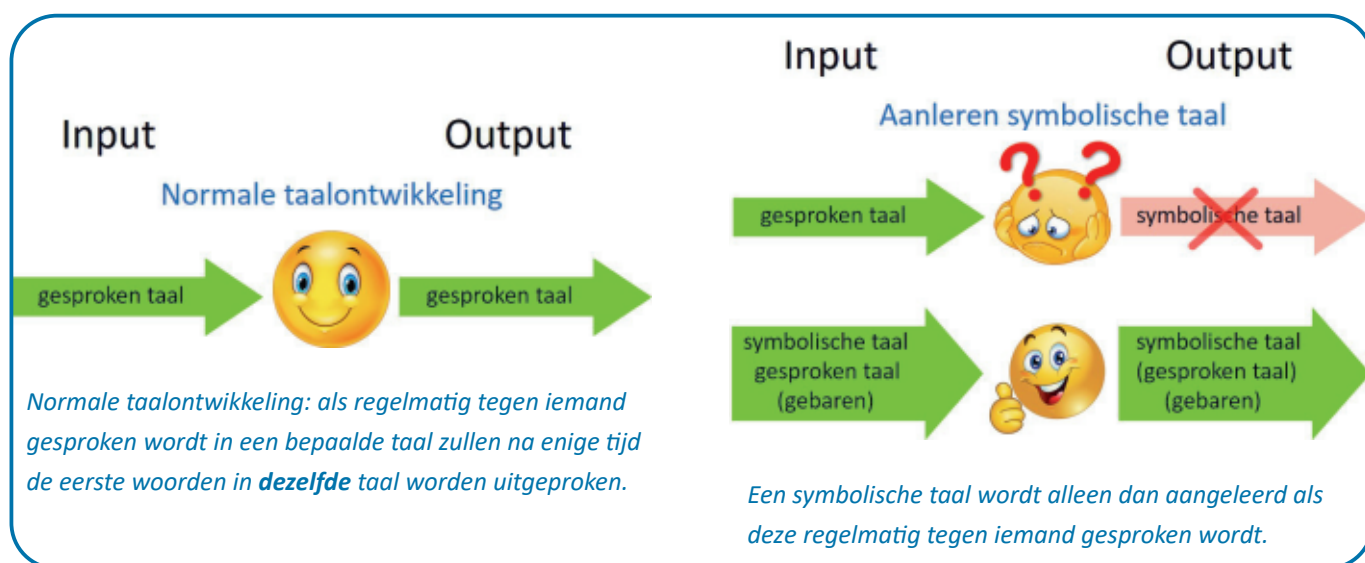
- wat is OC (ondersteunde communicatie)?
- welke systemen zijn er in het Nederlands beschikbaar?
- hoe begin je met een systeem?
- wat is modelleren?

Het waren erg inspirerende dagen waarbij ook logopedisten, begeleiders, leerkrachten en andere hulpverleners meekwamen met de ouders. Wanneer u vragen heeft, of u zou graag een vervolgcursus volgen kunt u mailen naar:

info@angelmansyndroom.nl



Een moment tijdens een cursus



Beginnen met OC, hoe gaat dat?

Wat vond ik als ouder het moeilijkste aan de diagnose “Angelman syndroom”? Voor mij en waarschijnlijk vele ouders dat mijn kind niet zou kunnen praten. Ik had me voordat we de diagnose kregen al voorgesteld welke gesprekken ik met mijn dochter zouden voeren, hoe ze haar naam zou uitspreken. Door de diagnose is dat in een klap weg.

Ik probeerde me voor te stellen hoe het zou zijn om niet te kunnen spreken: je hoort de stem in je hoofd die een mening heeft, een wens uitspreekt, een gevoel heeft, iets wil kiezen, een grapje maakt of een vraag wil stellen. Maar niemand die het hoort.

Gelukkig bestaan er nu communicatiesystemen die mensen die niet kunnen spreken in staat stellen om dit wel allemaal te kunnen zeggen, maar welk systeem kies ik en hoe kan ik leren om het te gebruiken?

Wat voor mij als ouder lastig was is dat veel mensen niet geloven dat mijn kind kan leren communiceren met een systeem waarin duizenden symbolen staan. Vaak moet ze eerst bewijzen dat ze er gebruik van kan maken, maar dat is niet mogelijk. Iemand kan het pas gebruiken nadat het vaak is voorgedaan hoe het werkt. Regelmatig hoorde ik het advies: begin maar met vier foto's. Daarmee moet ze alles zeggen wat ze bedoelt. Dat heb ik dan ook geweigerd. Wie zou er niet gefrustreerd of boos van worden? En op den duur passief, wat kan worden opgevat als een bewijs dat je niet wil communiceren.

Hoeveel kinderen met AS hebben een stempel gekregen met “gedragsprobleem”, terwijl er feitelijk sprake is van een “communicatieprobleem”. En wie zegt dat zij geen symbolen begrijpen omdat deze te abstract zijn? Let maar eens op hoe snel ze het symbool van “YouTube”, “Face-time” of een andere favoriete app herkennen...

Wanneer ik in de ogen van mijn dochttertje kijk, zie ik een slimme opletende meid die wil leren. Iedere arts die over haar praat alsof ze een syndroom is, ziet niet wat ik wel zie: iemand die net als wij allemaal wil communiceren, zich uitdrukken en mee wil doen met alle gesprekken om zich heen.

Mensen met het Angelman syndroom kunnen niet of nauwelijks praten, maar zij communiceren op allerlei manieren heel erg veel. Ze gebruiken klanken, mimiek, dirigeren

de hand van iemand ergens naartoe, wijzen of laten met hun hele lichaam iets zien. Deze vorm van communiceren is heel waardevol en is voor hen de snelste manier om iets te zeggen. Het is essentieel om hiernaar te leren luisteren. Wat mensen met AS laten zien is het minimale aan wat zij kunnen. Ze willen en kunnen meer communiceren dan we soms doorhebben. Daarom is het leren gebruiken van een OC-systeem van groot belang. Hiermee kan men leren om veel specifiekere iets te zeggen. Zoals: “Ik ben bang voor vlinders”, “ik heb gisteren oma gezien” of “gaan we morgen naar het zwembad?”. Dat zijn te gecompliceerde zinnen om met mimiek te kunnen zeggen. Vaak is receptieve taal veel beter ontwikkeld bij mensen met AS (het begrijpen van gesproken taal), dan expressieve taal.

Ik merk aan mijn dochttertje dat zij bijna alles begrijpt wat ik zeg. Als ze bijvoorbeeld zoekend door de kamer kruipt en ik zeg: “de pop ligt achter het gordijn”, dan gaat ze achter het gordijn kijken. Communicatie is een menselijke eerste levensbehoefte. Onder communicatie versta ik bv: vragen stellen, gevoelens uiten, grappen maken, onderhandelen, wensen kenbaar maken, informatie delen, mening geven en vooral sociale interactie aangaan.

Als een persoon met AS voor het eerst een OC-systeem aangeboden krijgt, kan het heel goed zijn dat hij of zij in eerste instantie niet doet wat “de bedoeling” ermee is. Dat is mijn ervaring ook. Toen Evimare 2 jaar was kregen we ons eerste communicatiesysteem. Wat ze deed was vooral wegkruipen als ik er aan kwam met het boek. Achteraf gezien is dat niet vreemd. Ineens was er een boek met plaatjes waarmee ik alleen maar dingen zei als: “we gaan eten”, “we gaan naar bed”. Het is een valkuil voor veel mensen die beginnen met een communicatiesysteem. Het wordt in de beleving van de leerling een soort “mededelingenboek” en daar kan niemand blij van worden.

Ik verwachtte ook teveel in het begin. Dat zij direct zou gaan wijzen en er zinnen mee zou gaan maken. Maar daarvoor is veel voordoen nodig en het liefst met onderwerpen die leuk zijn voor je zoon of dochter. Maar als ik over een leuk onderwerp praatte keek ze ook vaak niet. Er waren mensen die zeiden: “Ze kijkt niet, dus ze begrijpt het niet.” Of: “Het heeft geen zin, ze doet er niks mee”. Maar ik heb gemerkt dat ze dan toch wel luisterde. Het is soms teveel om te kijken en te luisteren tegelijk. Als je luistert leer je de route naar een pictogram. Dat hoort ook bij het leerproces. Ga dus gewoon door, ook al kijkt een

kind niet. Het kost heel veel tijd. Dat voordoen noemen we modelleren.

Een communicatiesysteem aanleren werkt hetzelfde als dat je een pasgeboren baby taal aanleert: door veel te praten tegen je kind. Je zegt: “Oh, ik zie dat je naar de hond kijkt, wat een lieve hond is dat”. Het kind leert dat het hijgende dier een hond is en dat mama hem lief vindt. Je verwacht niet direct dat je baby iets terug zegt en je zegt zeker niet: “het is nog maar een baby, laten we wachten met tegen hem praten tot ie wat ouder is”. Je doet het gewoon. Door het gewoon te doen, zonder verwachting, leert de baby woorden, context en de taal die je spreekt.

Een baby doet er ongeveer anderhalf jaar over om een paar eerste woordjes te zeggen nadat je 4800 uur tegen hem of haar hebt gepraat. Als je later in je leven Frans of Duits leert, duurt dat ook even voordat je dit onder de knie hebt.

OC is een taal. Het is niet Nederlands met plaatjes. Het is een manier van praten en die manier moet je je eigen maken. Het vraagt je bijvoorbeeld om te denken in categorieën. Ouders, logopedisten, leerkrachten, artsen, fysiotherapeuten, familie en vrienden kunnen niet verwachten dat dit na een middag, een week of twee jaar helemaal vloeiend gaat. Niet voor je kind, maar ook niet voor jezelf. Heb dus geduld. Geloven dat wat kinderen met AS kunnen leren praten met een OC-systeem is van groot belang. Dit vertrouwen geeft een sfeer van respect en rust.

Ik heb momenten gehad dat ik dacht dat het nooit meer zou lukken. Dat ik iets verkeerd deed, of dat zij het echt niet wilde leren, maar nu maakt zij er toch gebruik van. En het neemt alleen maar toe. Dat heeft bijna vier jaar geduurd in ons geval. Maar ik ben altijd door blijven gaan vanuit het gevoel dat ze het echt zou kunnen doen. Met in gedachten hoeveel meer ze dan uit het leven kan halen.

Kunnen praten met andere mensen is zo belangrijk wat mij betreft! Sommigen leerlingen met AS proberen al iets aan te wijzen na een paar weken, maar ga daar niet vanuit wanneer je begint met OC. Wat veel helpt is dat hoe meer mensen het OC-systeem gebruiken, hoe normaler het wordt en hoe beter het geleerd kan worden.

Welke OC-systemen zijn er?

Er bestaan communicatiesystemen in de vorm van een boek, spraakcomputer en apps voor Ipad. De meeste systemen hebben een startpagina met woorden die erg vaak voorkomen of waar je niet veel bladzijdes voor wil omslaan, zoals bijvoorbeeld het woord “stop” of “kijk”.

Voor de leerling is het van belang twee dingen goed te leren:

1. De betekenis van de pictogrammen.
2. De route naar een pictogram toe.

De route leren is minstens zo belangrijk, want als je “zwembad” wilt zeggen en je weet heel goed hoe het pictogram eruit ziet, maar je weet niet waar het woord staat in je systeem, kun je het woord niet zeggen. Sta jezelf toe om het in een rustig tempo samen te ontdekken.

Er zijn inmiddels meerdere OC-systemen beschikbaar met robuuste kant en klare vocabulaire: PODD, Proloquo2Go, Score, Aloha-2 en er komen er steeds meer. Er zijn meerdere soorten pictogrammen die gebruikt worden binnen deze communicatie systemen: de SymbolStix symbolen worden gebruikt bij Proloquo2Go en Score. PCS symbolen worden gebruikt bij PODD en Aloha. De taalopbouw per systeem is verschillend.

Proloquo2Go

Dit systeem gaat uit van kernwoorden (woorden die we in het dagelijks leven heel veel meer gebruiken dan andere woorden) en randwoorden (zoals zelfstandige naamwoorden, personen, beschrijvende woorden, enz).

Het gaat ervan uit dat doordat de kernwoorden op iedere pagina op dezelfde plek staan, de gebruiker motorisch weet waar hij of zij deze woorden kan vinden en dat versnelt de communicatie op den duur. Het is makkelijk goed lopende zinnen te maken met Proloquo2Go.

Het uitgangspunt is dat er grammaticaal stappen gemaakt kunnen worden in taalontwikkeling. Daarom kan er niet automatisch vervoegd worden in tegenwoordige of verleiden tijd. Er is ook een toetsenbord ingebouwd, zodat men zelf berichten kan schrijven. Proloquo2Go is een app die werkt op een tablet. Er is nog geen papieren versie van. Wel een losse kernwoordenkaart (zie volgende pagina).



Met elkaar praten met Proloquo2Go

PODD

PODD werkt met pragmatische zinstarters. Je zegt eerst hoe je iets bedoeld voordat je de boodschap communiceert. PODD werkt met papieren boeken die in verschillende hoeveelheden pictogrammen per pagina te maken zijn. Dat heeft veel te maken met de leeftijd van de gebruiker. Daarnaast is er ook op een spraakcomputer met de software van Mindexpress en een app: Compass (van Tobii Dynavox) die werkzaam is op een tablet. PODD heeft ook een ingebouwd toetsenbord in de app.



Voorbeeld van een PODD-kaart met: "ik wil meer"

Score

Dit systeem heeft ook een vorm waarbij een basis van kernwoorden gefixeerd staat en in het midden van de pagina veranderen de woorden behorend bij de categorie waar je naartoe navigeert. Dit is op papier in een multimap en Score is ook op een spraakcomputer te gebruiken

(Tellus, Mobi). Score biedt de mogelijkheid dat zinnen automatisch vervoegd worden in verleden of tegenwoordige tijd.

Aloha

Dit systeem heeft twee taalniveaus (Aloha 1 en 2). Niveau 1 maakt gebruik van meer voorgeprogrammeerde zinnen. Het is opgebouwd met persoonswoorden, werkwoorden en zelfstandige naamwoorden in kolommen naast elkaar. De kernwoorden kunnen als pop-up pagina tussendoor steeds geopend worden. Aloha kan gebruikt worden op verschillende spraakcomputers (Mindexpress, Tellus, Mobi of Zingui2).

Het bovenstaande beschrijft zeer beknopt enkele kenmerken van de verschillende OC-systemen. Meer informatie over deze systemen is te vinden bij het Expertisecentrum in Rotterdam, ISAAC-NL, Stichting Milo en de website van RDG Kompagne.

Verschillen tussen de systemen

Door de verschillen tussen de systemen, kan het tijd kosten om van het ene naar het andere systeem over te stappen, omdat de taalopbouw en symbolen anders kunnen zijn. Onderzoek daarom van de voren wat het beste bij jou en je kind past. Laat je goed informeren over de verschillende communicatiehulpmiddelen door mensen die deze systemen goed kennen. Het werkt het beste als een systeem aansluit bij een persoon, en ook bij zijn of haar ouders of woonomgeving. Neem de tijd om te verkennen en ga op je intuïtie af.

Soms kan het ook goed werken als een school of instelling al een bepaald systeem gebruikt om dit ook te gaan doen. De kans dat het veel gebruikt wordt en beter wordt aangeleerd wordt groter. Uiteindelijk zal het systeem dat je kiest van het kind en het gezin worden. Neem in je overweging mee hoe de motoriek van je kind is, de verwerking van prikkels, hoe goed het kind kan zien en horen. Dit speelt allemaal mee in de keuze.

Wanneer je van start gaat met het OC-systeem

Als er gekozen is voor een OC-systeem, of het in de vorm is van een papieren gelamineerd boek of een Ipad, realiseer je dat het de stem van je kind is. Het is dus niet iets dat je af en toe pakt, maar gebruikt in allerlei situaties, de hele dag door. Dit kost tijd om te wennen. Gun jezelf als ouder of hulpverlener die tijd. Niet alleen het kind maar jijzelf leert ook deze nieuwe taal.

Wat mij bijvoorbeeld erg geholpen heeft is filmpjes te zien van andere kinderen die hetzelfde systeem gebruiken. Wat een voordeel kan zijn is deze “bewijsfilmpjes” te laten zien aan mensen op een kinderdagverblijf, een instelling, of een school die vindt dat een OC-systeem “veel te veel en veel te moeilijk is”. Zo kunnen zij zien dat kinderen een OC-systeem wel gaan gebruiken. Wat ik vaak zie is dat kinderen (klasgenoten, broertjes, zusjes, vriendjes, vriendinnetjes) het veel sneller oppikken en begrijpen dan volwassenen. Dit komt omdat ze ermee gaan spelen en het gewoon DOEN. Volwassenen willen het graag meteen goed doen en zijn bang om fouten te maken. Daarmee maken ze de drempel voor zichzelf hoger, maar voor de leerling is het minder prettig, want die heeft het nodig dat hun systeem de hele dag door wordt gebruikt. Ook voor de leerling zijn de filmpjes leuk om te zien. Ze zien dat er meer mensen zijn die met pictogrammen spreken! Een prachtige uitleg is te zien via deze link van Jodi Melendez ¹⁾.

Het is ook goed om te denken aan de filmpjes uit de workshop van Erin Sheldon die te vinden zijn op de website van onze vereniging ²⁾. Zij vertelt in filmpje vijf over OC en in filmpje zes over hoe je met beschrijvende woorden taal beter leert. (De filmpjes worden niet door alle browsers afgespeeld, b.v. niet met Firefox, maar wel met Safari.

Gaande weg heb ik veel geleerd. Toen ik begon met ons systeem, had ik een beeld dat mijn kind regelmatig en vrij veel zou gaan zeggen met haar OC-systeem. Dat beeld heb ik bijgesteld. Verwacht niet teveel te snel. Dat doen we ook niet bij een pasgeboren baby. Taal aanleren kost tijd. Heel veel kinderen gebruiken hun OC uiteindelijk alleen als het echt belangrijk is. Het kost veel leerlingen heel veel moeite om er een boodschap mee te formuleren. Liever zetten zij mimiek, klanken of lichaamstaal in als dat sneller is. Er zijn ook leerlingen die soms dagen niets zeggen en dan ineens weer een dag veel meer. Het is goed om te weten dat het een belangrijke aanvulling is op de gehele communicatie en niet uit het oog te verliezen dat een AS persoon heel goed communiceert met lichaamstaal, mimiek en klanken. Probeer je kind niet te dwingen om alles te zeggen met het OC-systeem. Dat werkt erg averechts en demotiverend.

Een leerling die nog niet weet wat de potentie is van OC zal niet heel enthousiast worden van een ouder of leerkracht die alleen maar opdrachten communiceert. Ik deed dat eerst ook, maar kan me nog goed herinneren dat het veranderde toen ik Evimare op de mat zag zitten met een

sip gezicht en ik modelleerde: “Je vindt het saai”. Ze keek me aan en haar ogen zeiden: “nou, inderdaad, fijn dat je het zegt”.

De manier waarmee ik “saai” uitsprak op het moment dat ik haar het pictogram liet zien, zorgden ervoor dat ze dit ging onthouden. Haar belangstelling is heel erg toegenomen sinds ik “mening” en “emotie” modelleer. Ze ging ineens zelf bladeren in haar boek. En het werd echt van haar! Kortgezegd: maak het leuk, nodig je kind uit om mee te doen, maar dwing niet. Kijk welke onderwerpen succes hebben en doe daar iets mee. Personaliseer het systeem goed. Personaliseren betekent dat je er woorden inzet die voor de gebruiker van groot belang zijn. Personen die belangrijk zijn, plaatsen, hobby's, speelgoed, favoriete boeken en muziek. Hoe meer het aansluit bij de beleving van de gebruiker, hoe beter. Eigenlijk net als op een dansvloer. Als je anderen leuk ziet dansen, wil je meedoen. Maar als je ernaartoe gesleept wordt door iemand en gedwongen wordt om te dansen, is dat niet prettig.

Een OC-systeem is de stem van een persoon die dit gebruikt. Het moet daarom altijd binnen handbereik liggen. Als het verder weg ligt, kan de persoon er niet bij en kan dus niets zeggen. Dat is hetzelfde als het dichtplakken van een mond van iemand die kan spreken. Dan blijft er ook alleen mimiek en gebarentaal over. Daar kom je een eind mee, maar je kunt niet alles zeggen op die manier. Mijn dochtertje gebruikt sinds oktober 2018 een Ipad met Proloquo2Go. Ik ging weg op school, gaf haar een kus en zei haar gedag. Ze keek niet op maar begon te zoeken in haar systeem. Ze typte iets, ik verstond het niet in de deuropening en ik keek naar de juf die naast haar stond. De juf las wat er stond op haar Ipad: “ik hou van jou”.

Ik ga er vanuit dat niet sprekende personen veel meer denken, willen en kunnen dan we aan de buitenkant kunnen zien. Wat we van ze zien is vaak wat ze in ieder geval kunnen, de bodem, maar het plafond is hoger dan we denken. Ik wil graag weten wat mijn kind allemaal denkt.

Het leven mag niet uitgedrukt worden in beperkingen en grenzen, maar in eindeloze mogelijkheden. Want niemand is te “wat dan ook” (beperkt, niet slim genoeg, gehandicapt) om een OC-systeem te leren.

Mannin de Wildt

¹⁾ <https://presenters.aaconference.com/videos/UWpJeFFURTQ=>

²⁾ <https://www.angelmansyndroom.nl/onze-themas/problematiek-en-behandeling/communicatie-cursus-erin-sheldon-5/>

Hoe kun je van start gaan met OC?

1. Leer jezelf eerst aan om het communicatiesysteem overall mee naar toe te nemen. Denk na over hoe dat makkelijk voor jezelf te realiseren is. Meestal werkt het praktisch als er een draagband aan zit, zodat je je handen vrij hebt. Doe dit twee weken lang. Je zult zien hoe vaak je het vergeet. Wanneer je eraan gewend bent, krijg je juist het gevoel dat je iets mist wanneer het communicatiesysteem niet over je schouder hangt.

2. Speel in de twee weken erna met de startpagina's van het systeem. Daarmee kunt je heel erg veel zeggen en je leert jezelf aan om iets aan te wijzen tijdens het spreken. Bedenk dat wanneer je een woord uitspreekt het direct daarna weg is. Maar een woord dat je aanwijst, wordt ook visueel gemaakt en dat geeft meer gelegenheid om het woord te leren en op te slaan in het geheugen.

3. Probeer dan iedere week of iedere maand (afhankelijk van wat goed werkt voor een gebruiker) een andere categorie uit. Jijzelf en de gebruiker leert een categorie veel beter kennen door deze vaak te openen en toe te passen. Als voorbeeld geef ik dat je zult ontdekken dat je tijdens het eten heel vaak niet de eetcategorie nodig hebt, maar de "emotie" categorie, of de "kletsen" categorie. Doen we dat niet allemaal: tijdens het eten vertellen over ons gevoel, wat we op school of met vrienden hebben gedaan, wat we straks gaan doen? Relatief kort hebben we het over wat we op ons brood willen.

Motiveren wanneer de leerling iets laat zien

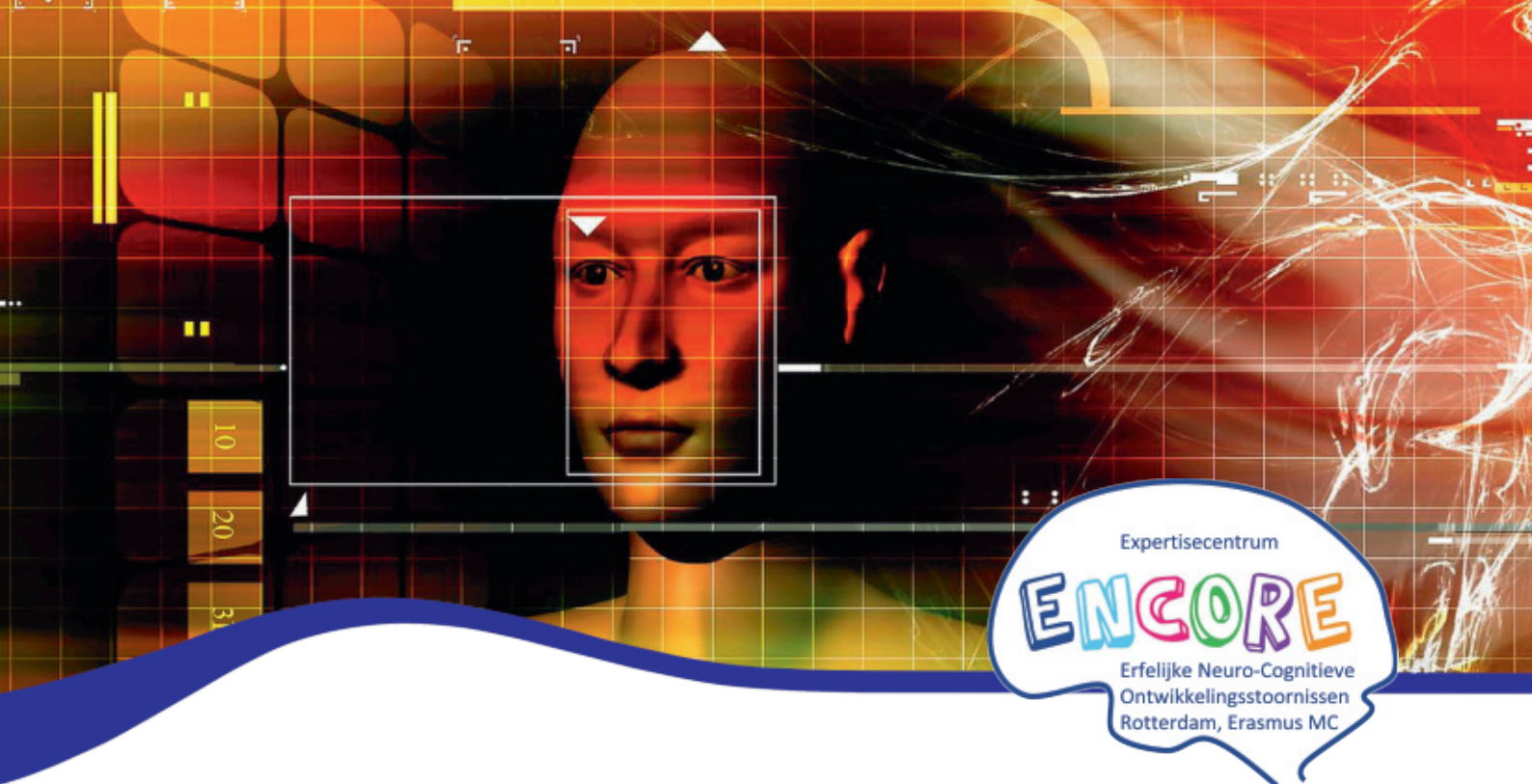
Na enige tijd, dat kunnen maanden zijn, maar ook jaren, zal de OC-gebruiker iets gaan aanwijzen. Het is van belang om dit heel erg toe te juichen. Zelfs als het een pictogram is dat misschien niet bedoeld wordt. Als hij of zij wijst op "stop", stop dan met je handeling. Daarmee leert de gebruiker dat hij of zij invloed heeft op de communicatie met anderen door te praten met het OC-systeem. Wanneer je heel positief reageert als er gewezen wordt op een pictogram en je handelt naar wat er aangewezen wordt, geeft dat veel motivatie om door te gaan en is zeker in het begin heel erg belangrijk. Als iemand zou vragen na het aanwijzen: "doe dat nog een keer", dan wordt het een test. Of de gebruiker het eigenlijk wel bedoelde of niet. En dat is in het begin helemaal niet van belang. Want het kost heel veel meer energie voor een leerling met een beperking om het nog een keer aan te wijzen en er wordt waarschijnlijk gedacht: "dat heb ik al gezegd, als ik alles twee keer moet zeggen, wat is dan het nut van dit systeem?"

Ook als een leerling vooruitgaat, blijf geduldig.

Maakt de leerling iets vaker gebruik van het OC-systeem, en je stelt een vraag, geef dan voldoende tijd om een antwoord te formuleren. Hoe lang hij of zij nodig heeft, verschilt. Dat kan 5 seconden zijn of 50 seconden. Er kan ook geen antwoord komen. Probeer er dan samen achter te komen wat het antwoord zou kunnen zijn. Misschien staat het woord niet in het systeem. Het kan helpen om dan een pictogram met "iets anders" op een goede plek te hebben staan, zodat dit gezegd kan worden.



Als je geen vaardigheden veronderstelt kun je ook weinig verwachten. Als je vaardigheden veronderstelt liggen er mooie resultaten in het verschiet.



Nieuws uit het Expertisecentrum

De Vereniging Angelman Syndroom Nederland (vASN) en de Nina Foundation financieren samen projecten van het Expertisecentrum EAS

Dankzij de financiële steun van de Vereniging Angelman Syndroom Nederland en de Nina Foundation is dr. Maartje ten Hooven-Radstaake per 1 januari 2019 een jaar aangesteld als orthopedagoog bij het Expertisecentrum Angelman Syndroom (EAS), onderdeel van ENCORE in het Sophia Kinderziekenhuis. Zowel de vASN als de Nina Foundation betalen zes maanden van haar aanstelling.

Haar werkzaamheden zijn onderverdeeld in:

- wetenschappelijk onderzoek, dat gericht is op slaapproblemen en
- het stimuleren van communicatie en
- activiteiten op de polikliniek.

Maartje sluit zowel aan bij de kinder- als de volwassen-polikliniek van het EAS. Op de polikliniek wordt stilgestaan bij de vragen die ouders hebben rondom de ontwikkeling van hun kind en zal extra aandacht worden besteed aan slaap, ondersteunde communicatie, zindelijkheid en vragen over gedrags- en/of opvoeding.

Het Expertisecentrum EAS is zowel de vASN als de Nina Foundation erg dankbaar voor deze steun!

Cursus "Ondersteunde Communicatie"; een reactie vanuit de sprekers

Met veel plezier hebben we tot nu toe twee keer de cursus "Ondersteunde Communicatie" mogen geven! Wij beiden zien op vrijwel wekelijkse basis dat volwassenen en kinderen met AS of een verstandelijke beperking met een andere oorzaak kunnen groeien in hun communicatieve mogelijkheden.



Cindy (I) en Maartje: "kijk, modelleren doe je zo!"

Deze kennis en ervaringen willen we graag via jullie verder verspreiden. Tijdens de presentatie zagen we veel ouders en begeleiders knikken en er werd fanatiek meegeschreven, wat ons aangaf dat wat wij zeiden aansloot bij de vragen die er waren. Ook waren we erg blij met de vragen en opmerkingen uit de zaal en nog blijer dat die vaak al door andere ouders/begeleiders weer werden beantwoord.

We beseffen dat het onmogelijk is om in één dag te vertellen hoe OC werkt en hoe je hiermee moet beginnen. Met de cursus hebben we geprobeerd belangrijke principes toe te lichten en adviezen mee te geven over hoe een OC-traject in te richten.

De belangrijkste principes en termen zetten we hier nog even op een rijtje:

- Vaardigheden veronderstellen (presume competence):
Geloof dat uw kind:
 - a. meer te vertellen heeft dan hij/zij nu kan, en
 - b. hij/zij dit ook kan leren.
- Modelleren: het aanwijzen van een pictogram terwijl je het bijbehorende woord uitspreekt.
- Communicatieve functies: het is belangrijk te modelleren in alle communicatieve functies: vragen stellen, aangeven wat je wilt, je mening geven, gevoelens uiten, protesteren, sociale interactie e.d.
- Kernwoorden: woorden die je in allerlei situaties de hele dag gebruikt, in verschillende functies van taal. Voorbeelden: ik, willen, niet, stop, helpen e.d.
- Randwoorden: woorden die specifieker zijn voor een bepaalde situatie, vaak zelfstandig naamwoorden bijv. bladeren, zwembad, groep, slaapkamer e.d.
- Robuust OC-systeem: een OC-systeem dat is gevuld met kern- en randwoorden en het alfabet. Zodat je binnen alle communicatieve functies kunt communiceren.

We hopen vooral dat u door alle informatie die er mede door de vASN verspreid worden over OC enthousiast(er) bent geworden over OC en over de mogelijkheden die het heeft voor uw kind. Kijk ook vooral op:

www.assistiveware.com/nl/learn-aac

<https://praacticalaac.org/>

Tot slot nog 3 punten:

1. We zijn ook nog steeds op zoek naar deelnemers die mee willen doen aan onze CompAS studie. In deze studie wordt onderzocht wat de invloed is van een behandeltraject op de communicatieve mogelijkheden van kinderen en volwassenen met AS. Voor meer informatie kunt u mailen naar angelmanlogopedie@erasmusmc.nl. Reacties over de cursus zijn hier ook welkom!

2. Vanuit de ISAAC-NF zijn we bezig met het opzetten van een "Leidraad Implementatie Ondersteunde Communicatie". Hierin komt o.a. informatie te staan over wat OC is, hoe je moet starten met OC en tips en adviezen rondom modelleren. Het is nog niet bekend wanneer deze uitkomt, dus houdt de site in de gaten www.isaac-nf.nl.

3. Er is een mogelijkheid voor een derde cursus Ondersteunde Communicatie. Deze zullen we waarschijnlijk op een zaterdag geven. Er is nog plek voor meer deelnemers, bent u geïnteresseerd: geef u en uw familie/begeleiders op via info@angelmansyndroom.nl.

Vriendelijke groet,
Cindy Navis & Maartje Radstaake
Expertisecentrum Angelman syndroom

Colofon

ISSN 2468-7421

IBAN: NL14 INGB 0004 7366 66

Eindredactie: prof.dr. R.M. Heethaar

Redactieadres: rob.heethaar@angelmansyndroom.nl

www.angelmansyndroom.nl

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

