

Van uw voorzitter

'*Ander Perspectief*' is de titel van het derde boek dat onze vereniging in september j.l. heeft uitgegeven. Iedereen die in onze administratie is opgenomen als lid, donateur of belangstellende heeft een exemplaar toegestuurd gekregen. Het boek beschrijft het totaal andere toekomstbeeld dat ouders krijgen bij de diagnose van ernstige meervoudige beperkingen van hun kind, zoals bij het Angelman syndroom het geval is. Wij hopen dat het boek moed geeft, het gevoel geeft er niet alleen voor te staan en ideeën aan de hand doet de zorg voor uw kind veilig te stellen voordat het voor u niet meer mogelijk is.

2020

'Ander Perspectief' zou ook op dit jaar kunnen slaan. Met enthousiasme is het bestuur in januari begonnen activiteiten te plannen, informatiedagen, familiedag en cursussen vast te leggen en sprekers uit te nodigen. Echter het coronavirus manifesteerde zich vanaf februari steeds sterker in ons land en dwong ons keer op keer plannen bij te stellen en tenslotte activiteiten stop te zetten. Ook voor onze leden ontstond een ander perspectief. Scholen en opvang werden gesloten, bezoek aan instellingen was niet meer mogelijk of werd beperkt. Dit was voor ons reden om een enquête te houden onder onze leden en ze te vragen hoe zij door deze moeilijke tijd heen wisten te komen. De uitkomsten vindt u verderop in deze nieuwsbrief.

Algemeen Ledenvergadering

Overeenkomstig onze statuten houden we één keer per jaar een algemene ledenvergadering. Onze ervaring uit voorgaande jaren was dat leden instemmen met ons beleid, gezien de vele positieve reacties op informatiedagen en familiedag. Omdat we een klein aantal leden op de vergadering verwachtten en elkaar toch nog eens in levende lijve wilden zien hadden

den we een grote zaal besproken waar coronavrij kon worden vergaderd. Van te voren waren suggesties gevraagd aan leden. Deze werden niet ontvangen. Echter ook nu was het aantal belangstellenden zo gering dat we besloten, mede door hun grote geografische spreiding de bijeenkomst via een videoconferentie te houden. De kascommissie had de financiën van te voren gecontroleerd en hun instemming al op schrift vastgelegd. Alle aanwezigen stemden in met het financiële jaarverlag van 2019. Ook van het ministerie van VWS hadden we al bericht gekregen dat we aan alle voorwaarden hadden voldaan voor het verantwoord besteden van de verleende subsidie over 2019. Daarmee is dat jaar goed afgesloten.

Samenstelling bestuur

In januari 2016 is de toenmalige Prader-Willi-Angelman vereniging (PWAV) voortgezet onder de naam Vereniging Angelman Syndroom Nederland (vASN). Leden met een kind met het Prader-Willi syndroom hadden hun lidmaatschap met ingang van die datum opgezegd en een eigen stichting opgericht. Enkele vASN-bestuursleden van het eerste uur hadden daarvoor ook al enkele jaren in het bestuur van de PWAV gezeten, waaronder Koos van der Spek. Na ruim acht jaar een bestuursfunctie te hebben vervuld heeft hij aangegeven het bestuur te willen verlaten. Hoewel we het jammer vinden dat hij deze beslissing heeft genomen hebben we daar uiteraard ook begrip voor. Daarom zijn we op zoek naar versterking van ons bestuur. Iets voor U?

met vriendelijke groet, namens het bestuur

Rob Heethaar

Oproep

De vASN zoekt enkele leden die bereid zijn ons bestuur te willen versterken.

Reacties en nadere informatie via:
rob.heethaar@angelmansyndroom.nl

Een raster voor de praat-iPad

Mannin de Wildt

In de afgelopen jaren zijn veel ouders begonnen met een Ondersteund Communicatie hulpmiddel (OC). Ik vind het een fijn idee dat kinderen met het Angelman syndroom daardoor een middel in handen hebben om zich nog meer begrepen te voelen dan mogelijk is met de taal die zij al vloeiend spraken: die van lichaamstaal en mimiek.

Vaak kost het motorisch voor veel kinderen en volwassenen nog wel heel veel inspanning om precies het juiste pictogram aan te wijzen. Mijn dochter, Evimare, kreeg haar eerste OC-hulpmiddel toen ze twee was. Het is prachtig om te zien dat ze, na vele jaren volhouden met modelleren via haar ouders, haar begeleiders, school en kinderen om haar heen, haar huidige Proloquo2Go systeem goed kent en ze ook met de roostermaat van 96 picto's van alles kan vinden.

Ze praat er echt alleen mee als het voor haar belangrijk is. Dat kan 1 keer per maand zijn of soms een paar keer per week. Dat is heel wisselend. Ik ben er erg blij mee. Maar de afgelopen tijd merkte ik dat ze soms afhaakte omdat ze met haar pink of een andere vinger een andere picto net iets eerder aanraakte dan de picto die ze bedoelde. En dan zegt de praat-iPad dus niet wat zij wil zeggen.

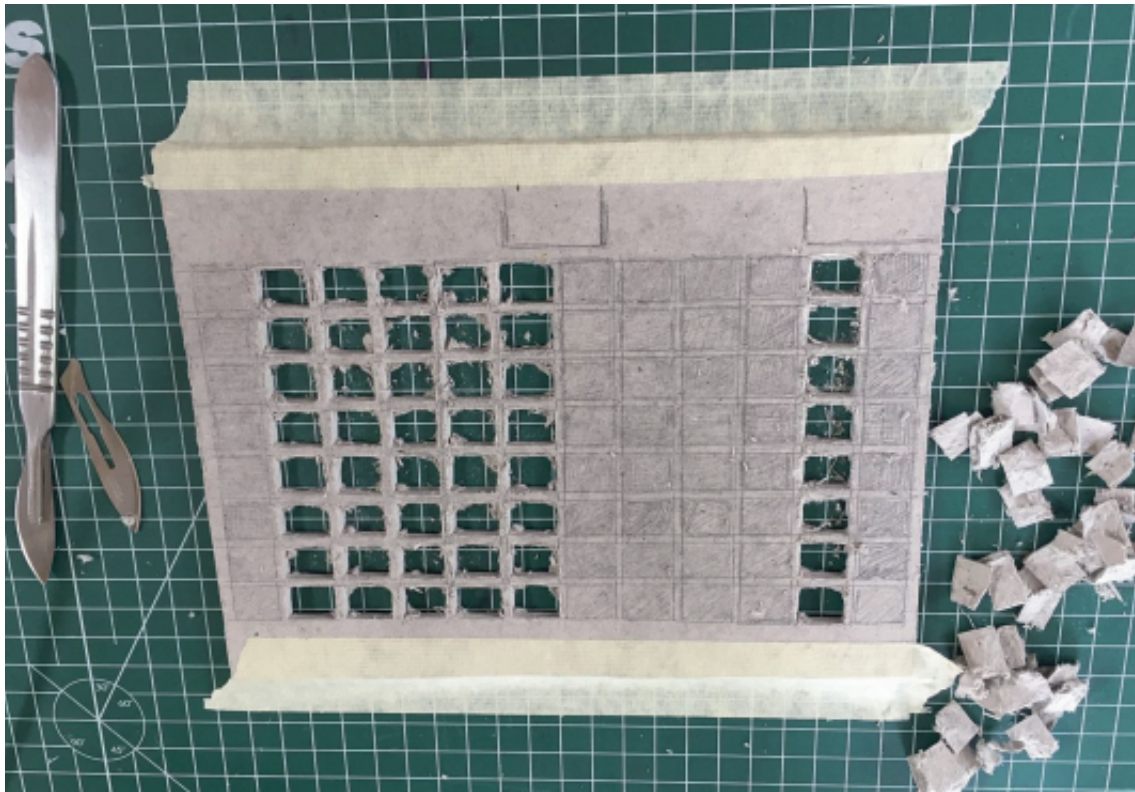
Om dat te voorkomen ben ik naar een oplossing voor dit probleem gaan zoeken. Een stuk plexiglas over de iPad met ronde gaten erin waar haar vinger doorheen zouden passen, zou ideaal zijn. Maar om dat op maat gemaakt te krijgen is best lastig. In Australië en Amerika is het mogelijk, maar Australië verscheept niet naar Europa en verzending uit Amerika duurt zes weken, en is best kostbaar. Ik wist ook niet of het zou werken of niet. Leveranciers van OC-hulpmiddelen vinden de variatie te groot in roosterformaten en beschermhoezen die om een OC-hulpmiddel heen zitten, waardoor zij niet zijn begonnen aan een productielijn van dergelijke rasters.

Om te kijken of het zou werken voor Evimare, besloot ik als proef om er zelf een te maken van karton. Drie weken heeft het me gekost om met een scherp mes 96 kleine vakjes uit te snijden en het karton te bewerken met speciaal materiaal om het stevig en waterdicht te maken (zie de figuren hiernaast). Het nadeel was dat het karton minder zicht gaf op de pictogrammen, maar Evimare reageerde er positief op. Ze kon met haar vinger beter navigeren.

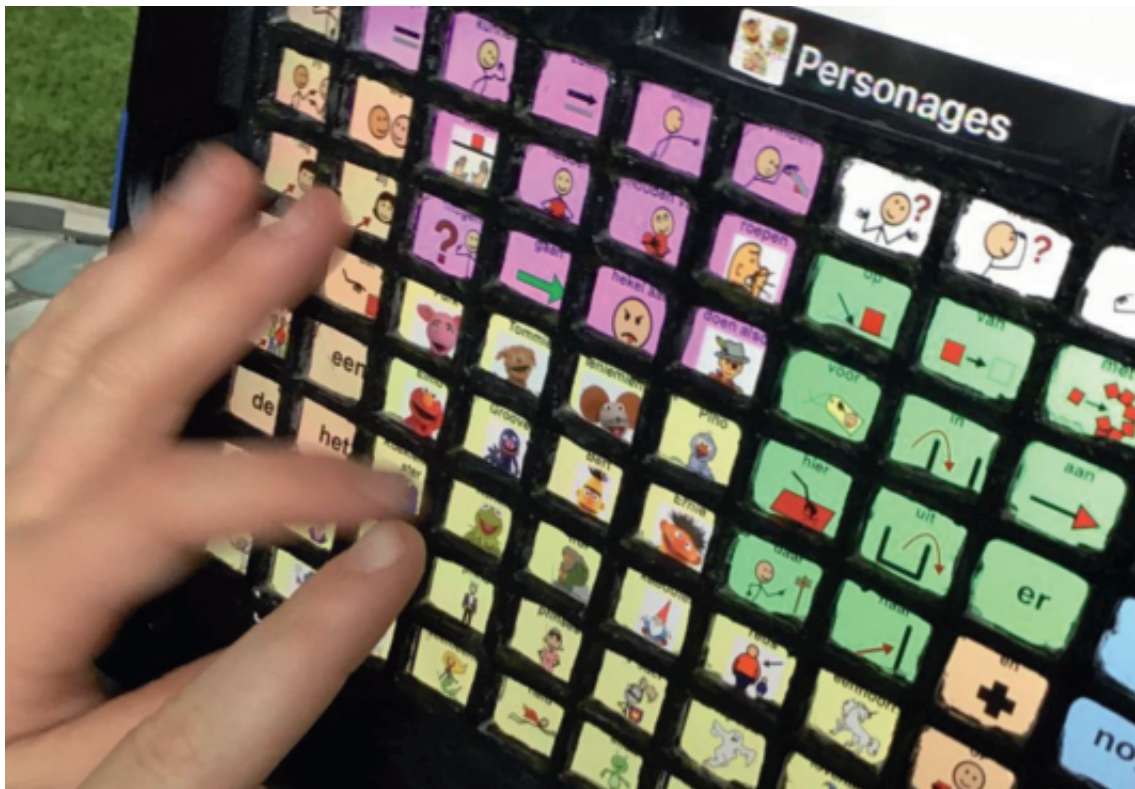
Op een kinderfeestje waar Evimare heen ging, ontmoette ik Marco Knippenberg. Hij hoorde over mijn zoektocht en vertelde dat hij werkt bij Ultimaker, een bedrijf dat high-end 3D-printers maakt. Thuis had hij zo'n printer staan en wilde wel een testraster maken. Het materiaal bleek echter niet transparant genoeg om er goed doorheen te kunnen kijken. Marco stelde voor om zijn vader Jo erin te betrekken vanwege zijn expertise op IT-gebied en de zorg.

Jo vertelt enthousiast: "ruim 20 jaar geleden ben ik overgestapt naar de zorg vanuit de internationale bankwereld. Daarvoor werkte ik als werktuigbouwkundig ingenieur. De interim opdrachten die ik nu doe liggen voornamelijk in de zorg om deze met IT te ondersteunen. Ontwerpen met 3D-programma's heb ik altijd erg interessant gevonden. Door de snelle ontwikkeling van 3D-printtechnieken ben ik me daar nu verder in gaan verdiepen. Komende jaren wil ik mij vooral inzetten om mooie ontwerpen te maken die in de zorg gebruikt kunnen worden. Echter wel hobbymatig nu ik mijn werk stapsgewijs afbouw".

Marco en Jo zijn aan de slag gegaan met het raster. Jo vond het een mooi doel en heeft een ontwerp gemaakt nadat hij zich een modern 3D-ontwerp-programma voor zijn hobby had eigen gemaakt. Het was al lang geleden dat hij met 3D-programma's had gewerkt voor bouwkundige en werktuigkundige ontwerpen. Marco is op zoek gegaan naar materiaal dat veel transparanter is. Hij heeft iets gevonden dat echter veel duurder is maar waarmee wel zo helder als glas geprint zou kunnen worden. Getest is het echter nog niet.

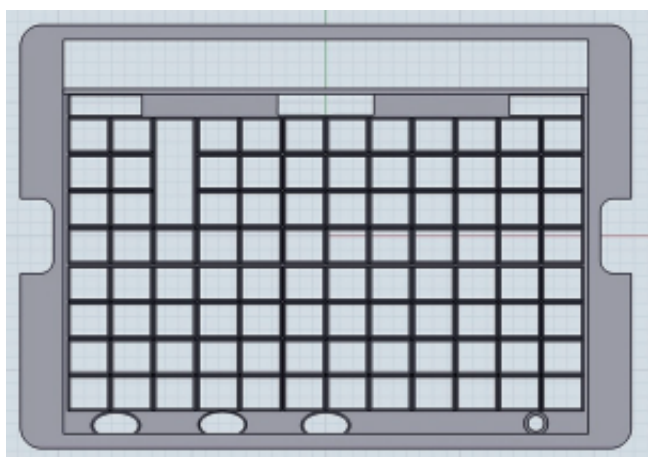
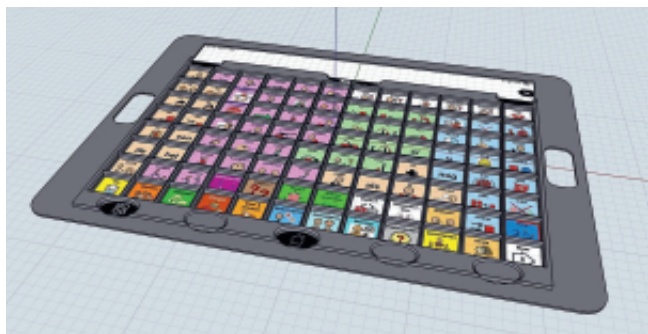


Op weg naar een kartonnen raster...



Het kartonnen raster in de praktijk.

Het ontwerpen van het raster gaat in tienden van millimeters nauwkeurig en dat vergt even goed oefenen met het 3D-tekenpakket. Na enkele tests was er een mooi raster geprint, dat Evimare ging uitproberen.

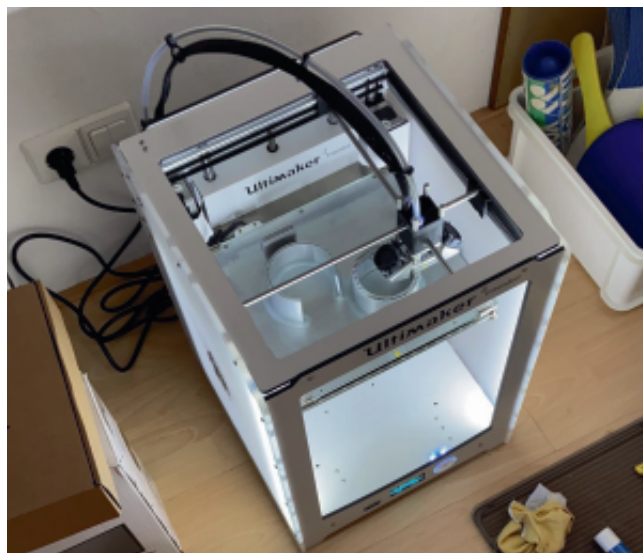


De eerste ontwerpen met het 3D-tekenpakket

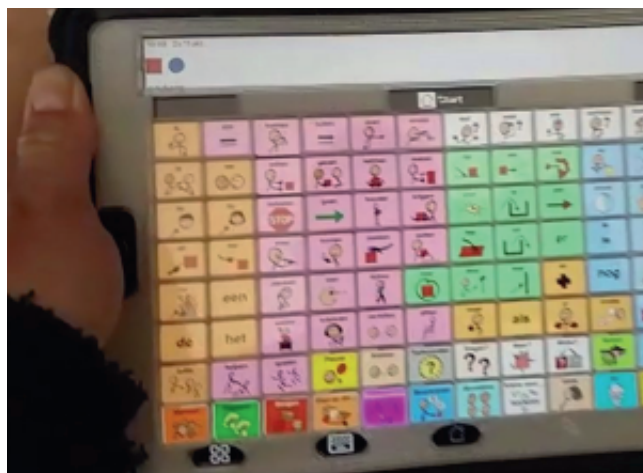
Op basis van de ervaringen in de praktijk zijn aanpassingen in het huidige raster verwerkt. Er is nu een rasterontwerp voor de iPad 2017/2018 en iPad 2019 met 12x8 vakjes. Enkele kinderen doen er nu ervaring mee op. We zijn natuurlijk benieuwd wat ze ervan vinden. Tijdens het gebruik ontstaan er vast nog goede ideeën die verwerkt kunnen worden.

Er is nog een uitdaging waarvoor een oplossing gevonden moet worden. Iedereen koopt een eigen beschermhoes voor de iPad die er allemaal anders uit kan zien. Om het raster daarin vast te zetten is er dan iedere keer een andere rastervorm nodig. Het is een arbeidsintensief en precies werk om dat te ontwerpen. Eenzelfde hoes betekent dat een reeds bestaand ontwerp alleen afgedrukt hoeft te worden

en geen extra tekenwerk nodig is. Het printen kost relatief veel tijd (circa 10 uur). Dat komt mede doordat het zeer precies wordt afgedrukt op een manier dat het materiaal zo transparant mogelijk wordt.



De 3D-printer



Het nieuwe raster in de praktijk

Marco en Jo vinden het fijn dat zij een bijdrage kunnen leveren met een dergelijk raster. Zij doen dit vanuit hun hobby als vriendendienst tegen kostprijs. Uiteraard willen ze bekijken hoe we een raster breder beschikbaar kunnen maken. Goed om binnen de vereniging daarover ideeën te delen.

Als u geïnteresseerd bent in zo'n raster of wilt reageren op dit artikel dan kan dat naar het emailadres: rob.heethaar@angelmansyndroom.nl

Iefke

Ans Roth

Even een uitleg vooraf: Iefke is onze kleindochter over wie ik al tweemaal in een brief aan de vereniging heb geschreven.

We leven in een wereld met een nieuw, gevaarlijk virus: corona. Dat heeft tot gevolg gehad dat we ons hebben moeten aanpassen in de zorg voor Iefke. In gewone tijden pas ik 3 dagen per week op haar. Hoe doen we dat nu?

Op 10 maart 2020 haalde ik Iefke uit school. Zij stond al met haar begeleidster te wachten op het schoolplein. Het is donderdag, mijn laatste oppasdag van de week. De begeleidster neemt een soort afscheid van mij. "Vanwege het coronabesmettingsgevaar gaan volgende week alle scholen dicht", zegt de begeleidster. "Het ga jullie goed". Geschrokken en ongelovig vraag ik "waarom?". Die avond horen we over de sluiting van de scholen op TV van de premier. Ik ben boos op dat moment. Ik wil gewoon op Iefke blijven oppassen!!!!

Met haar moeder Esther en vader Eelco besluiten we, dat hun drie kinderen voorlopig drie dagen per week bij ons komen logeren, terwijl Esther en Eelco thuis werken. Tijdens vakanties logeren de kinderen ook al drie dagen per week bij ons, terwijl Esther en Eelco dan nog werken voor ze op vakantie gaan. Zij brengen de kinderen op maandag en halen ze op woensdag. We eten met elkaar en maken er zo een 'feestje' van. Iefke ervaart dat zo. De andere dagen zijn de papa- en mamadagen.

Mijn man, Ruut, en ik hebben een camping, waar ze heerlijk buiten kunnen spelen: fietsen, zandbak, klimrek en schommel, trampoline, kanovaren enz. Iefke kan bij ons spontaan naar buiten en dat doet ze ook. Ineens zie je haar voorbij rijden op b.v. een skelter. We beseffen heel goed dat we in een bevoorrechte positie verkeren, omdat we veel ruimte om ons heen hebben, hier op het platteland.

De maandag na de bekendmaking, brengen Esther en Eelco de kinderen. Ze leggen uit wat Stijn, Iefke en Koen voor school moeten doen. De camping draait op een 'laag pitje'. Dus kunnen Ruut en ik ons inzet-



Poppenkast spelen met broer Koen

ten voor de kinderen. Tot zover voor lefke niets vreemds. We maken een dagprogramma: schoolwerk, fietsen in de omgeving naar interessante plekken in weer en wind om fietsen in het verkeer niet te verleren en vrij spelen op de camping.

De jongens maken samen met opa een ramp voor hun skateboards. Ik oefen 'sporten' en buiten spelletjes met lefke, zodat ze op een ander moment met kinderen buiten en op school kan meespelen. Want meestal zorgt lefke voor 'chaos'. Ze geeft kinderen aanwijzingen wat zij volgens haar moeten doen. Steeds wisselende aanwijzingen, zodat niemand meer weet wat ze moeten doen. De kinderen respecteren lefke, ze gaan niet plagen, maar gaan dan vervolgens hun eigen gang. Daarop staat lefke beteuterd te kijken. Daarom werken we aan onderdelen van spelletjes. lefke kan dan meedoen aan dat onderdeel en de kinderen kunnen hun spel spelen. Ze houdt zo contact met hen.

We spelen met ballen, verschillend in grootte en gewicht. We gaan eerst naar elkaar gooien en vangen. lefke kan zich maar kort concentreren om zo te spelen. Ze raakt snel afgeleid. We gaan over op schoppen en dat gaat al beter. Daarna gaan we 'hockeyen'. We slaan over en weer met verschillende ballen. Dat gaat goed. Ze houdt het steeds langer vol. Ineens ontdekt ze dat ze de bal op de ramp kan slaan, zodat hij terugrolt. Daarmee vervalt ze in haar oude vertrouwde spelletje. Iets van een glijbaan laten rollen. Maar zodra we naar buiten gaan, wil ze met de bal en hockeystick. Op deze manier proberen we aan haar conditie te werken. Verder speelt lefke buiten met haar step, op haar driewieler, Ze gaat alleen naar de trampoline. Doet haar schoenen uit en gaat springen of 'chillen' met andere kinderen. Met buitenspelletjes spelen we met elastiek: erop en er overspringen. lefke kan helpen met het elastiek om haar benen te doen. Ze vindt het prachtig als kinderen achterelkaar springen in een bepaald ritme. Als lefke aan de beurt is stapt ze of over- of op het elastiek. Dat springen vindt ze ook interessant met touwtjespringen. lefke kan al aardig aan het touw draaien, als de anderen springen. I.p.v. springen stapt

lefke over het touw heen en maakt dan een hupje. Verstoppertje spelen doet ze heel graag, maar dan moet er iemand helemaal met haar meedoen. Het liefst 'verraadt' ze de anderen. Ze spiekt ook met tellen. Ze weet precies waar iedereen zit!!!

Schoolwerk: We gebruiken altijd haar PODD-boek erbij. We proberen lefke te laten vertellen wat ze gedaan heeft. Met een videocall kan ze dat aan papa en mama vertellen. Het lukt nog niet zo vaak. Tegenwoordig staat ook haar praatcomputer op tafel. Daar weet ze al aardig mee om te gaan.



Woorden knippen en plakken

Elke week leren we een nieuwe letter. Daarvoor krijgt lefke werkbladen met plaatjes van woorden die met de nieuwe letter beginnen. We knippen van een kopieblad die plaatjes los, zodat lefke de plaatjes op het werkblad kan neerleggen en wij het woordje uitspreken. Vervolgens schrijven we het woordje en leggen dat op het plaatje. Met een extra setje woordjes moet lefke de woordjes op de juiste plaats leggen. Dat gaat aardig. Ze kan vier woordjes op een rij leggen, dus niet meteen het hele blad. Soms knippen we ook een letter los, die ze op dezelfde letter moet leggen. Daarna mag lefke alle woordjes knippen. Ze knipt dwars door de letters en legt de snippers overal neer.

Samen een prentenboek lezen: Dikkie Dik, Muis of Kleine Beer. lefke wijst en ik lees hardop. Dan gaan

we b.v. Muis tekenen, lefke in haar schetsboek en ik teken mee op een stukje papier. Meedoen is belangrijk voor haar. Aan lefke vraag ik waar ze muis getekend heeft. Ze wijst iets aan en ik schrijf 'muis' op. Dan is ze heel trots. Vraag ik: "Wat doet muis"? We zoeken een zin op in het boek en de zin schrijf ik op in haar schetsboek. Ik schrijf de zin nog eens op een stukje papier en knip de woordjes los. Ik geeft de woordjes aan lefke en zij legt ze meteen goed in haar schetsboek!!!

Voor het naar bed gaan vertel ik het verhaaltje zonder boek. Volgens mij begrijpt lefke wat ik vertel.

We moesten tellen, delen, evenveel, meer en minder. lefke toont interesse en geniet van alle, vooral onverwachte activiteiten. Inprenten is sleur en saai. lefke wordt na 20 minuten schoolinspanning moe. Ze gaat dan gapen. Dus snel naar de zandbak om daarna aan de slag te gaan met het volgende werkje.

Het was fijn om zo positief met het schoolwerk bezig te zijn. Ik had zo weer een ander contact met haar. Gemakkelijk verval ik steeds in eenzelfde activiteit met haar. Om lefke's aandacht te trekken voor de lesjes moet ik creatief zijn om het interessant te houden. lefke houdt van onverwachte dingen.

De twee andere dagen van de week ging lefke met haar begeleidster naar haar eigen school. Zo hield ze er contact met de school, de juf en klasgenootjes, die thuis geen kans kregen hun schoolwerk te maken. We hebben veel waardering voor lefke's begeleidster, die uit de zorg komt en niet uit het onderwijs. En ook voor de juffen, die tijdens coronatijd klaar stonden om de kinderen te helpen. De kinderen zaten verspreid door de hele school en kregen individueel les.

Voor ons was coronatijd wat lefke betreft geen vervelende tijd. Ik heb genoten van een nieuw contact, door het schoolwerk met lefke.



Memory is leuk maar spannend

De gevolgen van de coronapandemie op kinderen met het Angelman syndroom en hun ouders.

Kees van der Hall, Koos van der Spek

Nu de tweede coronagolf zich heeft aangediend, blikken we terug op de eerste golf eerder dit jaar. Deze coronapandemie heeft heel wat consequenties gehad voor onze Angelman kinderen en hun ouders en begeleiders. Zowel voor thuiswonende kinderen als ook voor de kinderen die in woonvormen of woningen van zorgverleners verblijven. Het bestuur vond het zinvol om na de eerste golf, toen de beperkingen wat teruggedraaid werden, een enquête naar de leden te sturen, om een indruk te krijgen van de impact die corona heeft gehad gedurende de eerste golf.

We hebben van een aantal besmettingen van Angelman personen vernomen, maar een volledig beeld van de ernst en het verloop hebben we niet. Laten we hopen dat er weinig besmettingen zijn geweest en dat dat ook in de tweede golf zo zal zijn.

De enquête is door 47 personen ingevuld. Dat is iets meer dan 25% van ons totale ledenbestand. We gaan ervan uit dat dit een redelijk beeld geeft van de ervaringen. We zullen eerst wat algemene resultaten laten zien. In het eerste overzicht ziet u hoe vaak bepaalde thema's werden benoemd. Hier is niet te zien in welke omstandigheden (thuiswonend of niet) dit werd ervaren. Niettemin geeft het een beeld van de algemene veranderingen ten opzichte van de tijd voor corona.

De eerste twee thema's zijn duidelijk gerelateerd aan de woonsituatie. Bij thuiswonende Angelman kinderen is de hoge belasting het meest genoemd. Bij buitenshuis wonende kinderen is de bezoekbeperking het meest ingrijpend. Het is interessant om in een eventueel vervolgonderzoek na te vragen of deze aspecten nog gevolgen hebben op langere termijn. In de volgende twee overzichten kunt u zien hoe vaak mensen zowel negatieve als positieve gevolgen hebben ervaren.

Thema	Nr *)
Hoge belasting	13
Geen bezoek mogelijk	12
Meer rust	10
Gezelligheid	10
Positieve veiligheid	9
Inzicht in ontwikkeling kind	6
Dagbesteding op woonlocatie	5
Video	3
Medische zorg niet mogelijk	2
Ervaren zonder kind te zijn	2

*) Nr = aantal malen dat dit aspect door verschillende leden is genoemd

Nr Nadelige gevolgen

- 6 Verveling
- 6 Ouder(s) overbelast
- 6 Je kind missen
- 4 Beperkt contact met anderen.
Sociale contacten vallen weg
- 3 Geen extra activiteiten meer, waardoor gevolgschade
- 3 Fysiek contact ontbrak. Foto's en video's waren niet altijd een oplossing
- 2 Te weinig beweging
- 2 Niet kunnen praten, dus videobellen werkt dan niet.
- 2 Geen of beperkte medische zorg.
- 2 Dag- en nachtritme verstoord
- 1 Zelfverwonding
- 1 Er mocht niets meer
- 1 Verwarrende communicatie tussen personeel en ouders
- 1 Maatregelen zijn niet uit te leggen aan kinderen met het Angelman syndroom.
- 1 Verlies aan inkomen als je kind thuis is
- 1 24 uur bij je kind moeten zijn
- 1 Veiligheid en welbevinden kwam in het gedrang
- 1 Cliënten moesten op de kamer eten en kregen maximaal 1 uur bezoek per dag
- 1 Niet geleverde zorg moest toch betaald worden.

Nr Wat was positief en moet blijven
1

- 4 Meer loslaten en vertrouwen dat het goed gaat
- 3 Videobellen mag doorgaan.
Met kind maar met ook personeel
- 2 Gezelligheid
- 2 Als ouders, broer en zus weten wat je kind krijgt te leren
- 2 Dagbesteding op de woning.
Meer aandacht voor de groep
- 2 Evaluatie van de coronaperiode door personeel met ouders

Nr Wat was positief en moet blijven
2

- 2 Belastbaarheid meten bij school en dagbesteding. Indien nodig aanpassen.
- 1 Langere periodes bij ouders en minder korte periodes
- 1 Meer laten wonen. Energie die over is gebruiken voor activiteiten.
De kunst van het loslaten
- 1 Vaste begeleiders op de dagbesteding
- 1 Meer thuis en rustig aan doen
- 1 Omgaan met digitale middelen
- 1 Uitgebreidere hygiëne maatregelen
- 1 Samenstelling team stabiel houden

In het onderstaande overzicht zijn de door de respondenten genoemde complicaties weergegeven en de door hen gekozen oplossingen, voor zover mogelijk. In 35 van de 47 gevallen werden geen complicaties gemeld.

Genoemde complicaties	Oplossingen
Heel slecht slapen, spanningen in huis ivm corona, heel veel moeten regelen, spanning op het werk voor ons beide (huisarts en directeur).	DOORGAAN... en blijven ademen en positief denken.
Dochter is 10 kg afgevallen.	Instelling deed haar best maar het hielp niet.
Verhuizing in de instelling. Veiligheid en welbevinden kwamen in gedrang.	Gesprek met deskundigen.
Niet meer eten en drinken. Angstaanvallen waardoor ze niet meer alleen kon zijn.	De zorgaanbieder kwam met geen enkele oplossing. Wij hebben haar in huis genomen.
Slecht slapen	Na een paar weken weer 3x per week naar school werd het slapen beter.
Slecht slapen	geen
Het is moeilijk thuis de continue zorg en aandacht voor onze zoon te combineren met een eigen zaak.	Onze vaste thuishulp is extra uren bij ons komen werken.
De verhuizing op 1 mei is toch doorgedaan, zonder warme overdracht en zonder de ouders. Ze is gewoon op straat gezet.	Toch is ze goed opgevangen en heeft het geaccepteerd.
Vaste voor mijn kind bekende groepsleiding kwam pas laat naar de dagbesteding	In overleg nu 2 dagen vaste groepsleiding, dus op die dagen kan ze naar de opvang gaan.
Prikkelbaar, niet lekker in zijn vel zitten. Meer onrust op de groep. Door het minder bewegen mindere spierconditie. Heel veel om papa, mama en broers vragen	Elke dag op een vast tijdstip videobellen. We hebben vaak gevraagd om afwisselende activiteiten omdat deze weinig werden aangeboden zoals bij de dagbesteding
Een val-incident waarbij de dochter een (onder)kaakbreuk opliep.	Oplossingen zijn in een goed gesprek tussen betrokkenen aan de orde geweest

Enkele observaties uit de antwoorden

Als er geen bezoek meer mogelijk is wordt dat door velen als een groot bezwaar ervaren. Bij complicaties zie je dat het ook een impact kan hebben op het kind.

Verrassend is dat ouders melden dat ze door de gedwongen situatie hun kind makkelijker aan de zorg van anderen durven toevertrouwen.

Ouders waarvan de kinderen gedeeltelijk buitenshuis wonen, moesten hun kind permanent op de instelling laten. Dit is zeker niet als negatief ervaren.

De maatregelen die bij de instellingen zijn genomen gaven veel ouders een goed gevoel van veiligheid.

Videobellen is als zeer positief ervaren gedurende de bezoekbeperking.

De genoemde rust is heel opvallend. Blijkbaar heeft het met een busje naar dagcentra of dagbesteding reizen een heftig effect op het dagritme van de ouders.

Gezelligheid wordt vaak genoemd als het kind verplicht thuis is. Maar ook op de woonlocaties wordt dit genoemd. Als het gezellig is, voelen de kinderen zich beter. Het niet zien van ouders valt dan minder op.

Mama, papa en andere mensen
mogen niet langs komen



Je mag nu niet naar
de dagbesteding



We missen onze vrienden



Voorzichtige conclusies

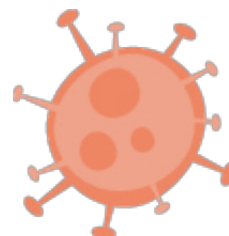
Er zijn naast negatieve toch ook positieve ervaringen ontstaan uit de complexe situatie rond de coronacrisis, die opvolging vragen.

Videobellen zou een standaard element bij ondersteunde communicatie moeten worden.

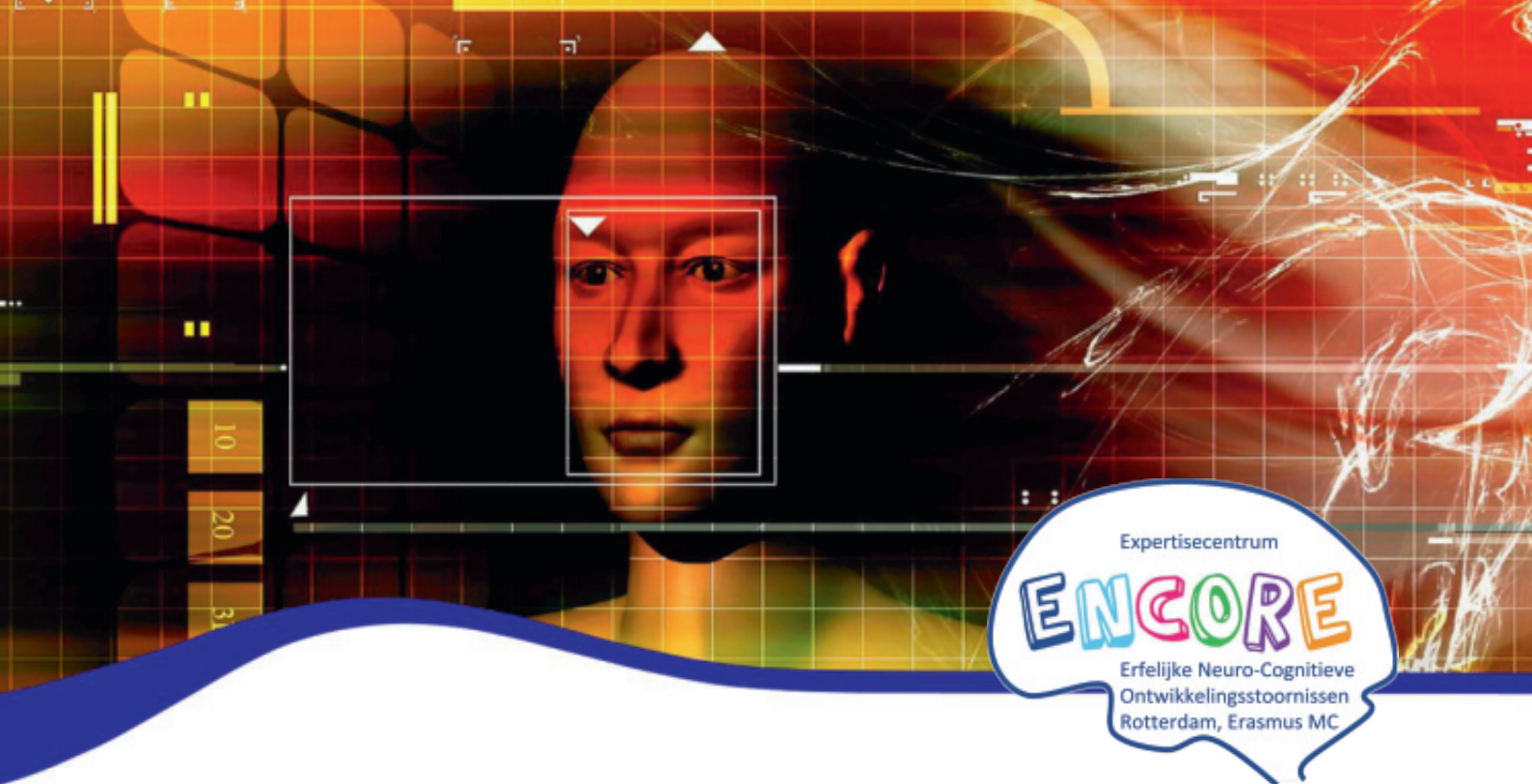
Gezelligheid maakt het leven toch wat gemakkelijker. Daar zijn wel extra activiteiten voor nodig. Samenwerking tussen begeleiding en dagbesteding loont.

De werkwijze van de instellingen en zorgverleners bepaalt het resultaat. In de meeste gevallen is er adequaat gereageerd. Waar dat niet is gebeurd is een evaluatie ter verbetering zinvol.

Over het algemeen blijkt dat ouders en verzorgers met veel inzet, creativiteit en flexibiliteit op de corona uitbraak hebben gereageerd. Dat is een mooie constatering.



Deze figuren zijn een bewerking van pagina's uit het boekje 'De gevolgen van het coronavirus' (zie pg 12).



Nieuws uit het Expertisecentrum

Onderzoek naar veroudering van het brein van mensen met het Angelman syndroom

Ik ben Malu van Schaijk, als promovendus aangesteld op het project:

'IDEA: Verstandelijke beperking en epilepsie bij volwassenen: cognitieve beloop en aanknopingspunten voor zorg en behandeling'.



Het project staat onder supervisie van dr. Agnies van Eeghen en is mogelijk gemaakt door een subsidie van het Nederlands Epilepsie Fonds met cofinanciering van De Amerpoort en 's Heeren Loo. Ik doe het onderzoek vanuit het Erasmus MC en de nieuwe 18+ poli van 's Heeren Loo, waarbij we samenwerken met dr. Marlies Valstar.

Ik wil mezelf en mijn onderzoek graag even kort voorstellen. Mijn promotie-traject gaat zich richten op het beloop van cognitief functioneren bij patiënten met een verstandelijke beperking en genetische syndromen, met speciale aandacht voor volwassenen met het Angelman syndroom (AS).

We weten nu nog weinig over veroudering van het brein bij mensen met AS. Veel onderzoeken richten zich op de kindertijd, terwijl er bij volwassenen veel veel vragen zijn over het functioneren. Bij sommige

volwassenen zijn er aanwijzingen voor vroege achteruitgang. Artsen, bijvoorbeeld Artsen Verstandelijk Gehandicapten zoals Agnies, krijgen deze vragen ook tijdens hun spreekuren, maar kunnen deze moeilijk beantwoorden omdat er geen onderzoek naar gedaan is. We willen nu onderzoeken of er sprake is van vroege veroudering van het brein bij Angelman syndroom. Ook willen we kijken of we erachter kunnen komen waar de achteruitgang mee te maken heeft: is dat de medicatie, de epilepsie etc. Als bloedonderzoek mogelijk is, willen we ook met een bloedtest onderzoeken of er aanwijzingen zijn voor hersenschade, maar dit zal nooit een verplicht onderdeel zijn.

Het onderzoek zal bestaan uit verschillende testen, waarbij we onder andere het niveau van functioneren in kaart brengen. Dit lijkt wat op het uitvoeren van spelletjes. Ook hebben we vragenlijsten en een interview voor ouders of begeleiders. We hopen in het voorjaar van 2021 te starten.

Mocht u geïnteresseerd zijn in deelname, dan kunt u contact opnemen met mij: m.vanschaijk@erasmusmc.nl
We hopen van u te horen!

Met vriendelijke groet,

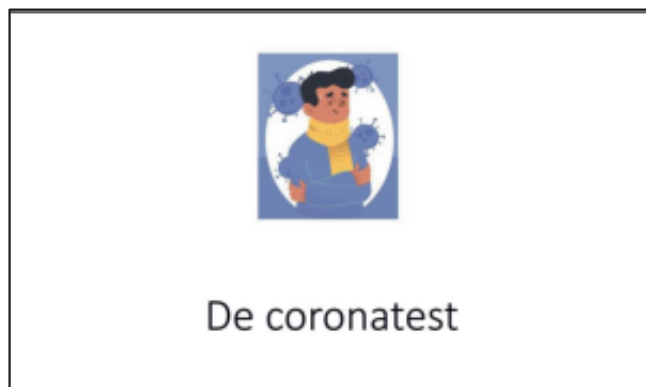
Malu van Schaijk, promovendus
Dr. Agnies van Eeghen, AVG

Ondersteunde Communicatie

Dr. Maartje Radstaake-ten Hooven

We blijven vanuit het Expertisecentrum ook, of juist, in deze tijd actief rondom het stimuleren van het gebruik van ondersteunde communicatie. Zo gebruiken we sinds kort op de poli een communicatiekaart om beter te communiceren over het lichamelijk onderzoek (zie onder). Daarnaast kan het kind of de volwassene met Angelman syndroom ook zelf terug communiceren met behulp van de kaart! Meerdere kinderen hebben dat al gedaan en we zien dat het ook verhelderend en afleidend werkt tijdens het onderzoek.

Op www.isaac-nf.nl/oc-en-coronavirus staan twee boeken. Het eerste, 'De coronatest' gaat over hoe zo'n test in zijn werk gaat.



Voorblad van het boek over de coronatest

Het tweede boek gaat over 'De gevolgen van het Coronavirus' en dan met name de beperkingen die er door worden opgelegd.



Voorblad van het tweede boek

Doordat beide boeken in PowerPoint formaat worden gedeeld kunt u deze volledig aanpassen aan uw wensen, zodat het optimaal bij uw situatie past.

Het zijn slechts voorbeelden van hoe een boek eruit kan zien. Door de informatie zo te brengen is het overzichtelijk voor het kind of de volwassene met Angelman syndroom en kan hij/zij er ook zelf in kijken. Daarnaast wordt er ook stilgestaan bij de emoties die corona opwekt.

Ten slotte; de ISAAC-NF heeft in de eerste week van oktober een online congres gegeven genaamd: 'De OC Leidraad: als het om ondersteunde communicatie gaat', met veel aandacht voor het gebruik van ondersteunde communicatie in de praktijk.

Alle webinars zijn opgenomen en terug te kijken voor 25 euro, aanmelden kan via:

<https://www.isaac-nf.nl/congres-isaac-nf-2020>

De Leidraad ondersteunde communicatie is tevens via deze link te downloaden, met hierin alle informatie om op een goede manier een (door)start te maken met ondersteunde communicatie.

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

