

About us

- Darryl and I are Eli's parents, but also parents to William, Brenny, Kurtiss, Liam, Peter and Shoal
- Darryl and I are directors of Microboards Australia
- We started Microboards Australia with a group of families because we wanted our children to have good quality of life
- We wanted to make sure they stayed safe in the future and that their quality of life would continue after we were no longer here
- Fun fact: Darryl and I are in a band called Octopus Wattle. He is the drummer and I play bass.



Van de voorzitter

De zomer is begonnen,
de vakantie lokt | pag. 2

**TIPS ondersteunings-
mogelijkheden** | pag. 4

**Een vereniging
voor je kind** | pag. 6

Workshops Jaquie Mills

dag 1 Relaties en
vriendschappen | pag. 9

dag 1 Microboards | pag. 13

dag 2 Ondersteunde
Communicatie | pag. 15

dag 2 Gedrag | pag. 17

Bijdrage
EAS | pag. 23



VAN DE VOORZITTER

ROB HEETHAAR

De zomer is begonnen, de vakantie lokt. Hopelijk wordt het weer beter dan in de lente. Langdurige regen zorgde ervoor dat we vaak thuis moesten doorbrengen. Wel een perfecte tijd om de vorige nieuwsbrief aandachtig door te lezen. Op de nieuwe vorm ervan ontvingen we enkele positieve reacties. Reden om daarmee verder te gaan. Ook voor dit nummer heeft de redactie weer een aantal bijzonder interessante bijdragen geleverd.

VOORLICHTINGSDAGEN

Op onze voorlichtingsdag 'Zorg voor later' op 6 april j.l. kon Koos van der Spek helaas niet aanwezig zijn. In plaats daarvan gaf hij een indrukwekkende video-presentatie, die ruim van tevoren opgenomen was. Daarin vertelde hij over de vereniging die opgericht is om de kwaliteit van leven en de zorg voor zijn zoon Stefan te borgen. Een uitgebreid verslag van zijn verhaal is in deze nieuwsbrief opgenomen. Op 31 mei en 1 juni brachten Jaquie Mills en Ewa Neal op boeiende en soms ontroerende wijze erhalen over de omgang met mensen met het Angelman syndroom. Een uitgebreid verslag van deze bijeenkomsten treft u verderop in deze nieuwsbrief aan.

PROMOTIE KAREN BINDELS-DE HEUS

Op woensdag 3 juli sloot Karen haar promotie-onderzoek af met een geslaagde verdediging van haar proefschrift, getiteld: Angelman Syndrome in Children. In de achtereenvolgende hoofdstukken belicht ze de kenmerken en oorzaak van het Angelman syndroom, de ontwikkeling van kinderen met AS, hun eetgedrag en de gevolgen daarvan op hun groei. Ook puberteit, botkwaliteit, slaapproblemen en kwaliteit van leven van zowel de kinderen als hun ouders kwamen aan de orde. In het laatste hoofdstuk worden testen genoemd om betekenisvol eigenschappen van deze bijzondere kinderen vast te leggen.



Jaquie opent de workshop

Het onderzoek startte vele jaren geleden na de oprichting van het Expertisecentrum Angelman Syndroom in 2010. Enkele resultaten zijn het afgelopen jaar door haar en Doesjka Hagenaar op onze Informatiedag in november gepresenteerd. Onze vereniging heeft nog een aantal exemplaren van haar proefschrift beschikbaar. Als u een berichtje stuurt naar info@angelmansyndroom.nl sturen we u graag een exemplaar op.

De promotie is op video vastgelegd en kan nog bekeken worden via:



Karen is een enthousiaste fotografe. De vereniging heeft bijgedragen aan een gezamenlijk cadeau: een fraaie camera. Wij wensen haar veel succes in haar verdere werk en hopen dat ze nog veel kan betekenen voor ouders in hun zorg voor hun Angels.



Wachtend op het besluit van de promotiecommissie



Overhandiging van de bul door promotor prof.dr. H.A. Moll

FINANCIËN

Ieder jaar moet de vereniging aan het Ministerie van VWS verantwoording afleggen over het gevoerde beleid van het afgelopen jaar m.b.t. de ontvangen subsidie van VWS. Met genoegen kan ik mededelen dat de uitkeringsinstantie DUS-I (Dienst Uitvoering Subsidies) akkoord is gegaan met de besteding van de subsidie die we in 2023 hebben ontvangen.

De leden van onze kascommissie, mevr. Joke Zwanenburg en Dirk Mandos, hebben zich over alle financiële transacties gebogen en zich ook akkoord verklaard met ons gevoerde financiële beleid.

Ons jaarverslag 2023 is opgenomen in onze website en terug te vinden onder:



In onze vorige nieuwsbrief gaf ik aan dat VWS een sterke impuls wilde geven aan samenwerking tussen verschillende organisaties voor zeldzame aandoeningen omdat deze veel gezamenlijke problemen hebben.

In 2019 hebben we de Stichting WaihonaPedia opgericht waarin zeven organisaties samenwerken. Medio vorig jaar gaf VWS echter aan dat een stichting buiten de financiering viel. Dat was voor ons reden om vorig jaar in augustus naast de stichting nog een vereniging op te richten, waarvan de zeven organisaties lid werden.

Per organisatie kon € 20.000,- worden aangevraagd. Onze aanvraag van € 140.000,- werd afgekeurd omdat de vereniging nog geen jaar bestond. Daartegen zijn we in beroep gegaan en drie voorzitters van organisaties voor zeldzame aandoeningen, (Marshall-Smith syndroom, Cornelia de Lange syndroom en Angelman syndroom) werden in Den Haag uitgenodigd op het Ministerie van VWS om toe te lichten waarom we van mening waren dat we wel gefinancierd zouden moeten worden.

Dat bezoek resulteerde uiteindelijk in een toezegging van VWS van € 120.000,-. Een mooi resultaat, waardoor we niet uitsluitend met vrijwilligers hoeven te werken, maar ook mensen kunnen inhuren voor bepaalde activiteiten.

Namens bestuur en redactie wens ik allen een fijne vakantie.

Met vriendelijke groet,
Rob Heethaar

SAVE THE DATES



Familiedag
Zaterdag 14 september
Ouwehands dierenpark, Rhenen
Workshop Neurospeciale kinderen
Zaterdag 12 oktober
Door Anneke Groot
Postiljon Motel Bunnik
Informatiedag
Zaterdag 23 november



TIPS

ONDERSTEUNINGSMOGELIJKHEDEN

ESTHER ROTH

Via verschillende media komen regelmatig tips om extra zorg of extra financiële middelen langs. We hebben er een aantal op een rijtje gezet.

SPORT

www.unieksporten.nl De organisatie Uniek Sporten biedt ondersteuning aan sportaanbieders die ook gehandicaptensport aanbieden. Via hun website kun je in jouw gemeente zoeken naar passend sportaanbod. Daarbij worden ook suggesties gegeven voor het aanvragen van financiële ondersteuning bij het lidmaatschap. Ook kan Uniek Sporten Hulpmiddelen een hulpmiddel uitlenen of ondersteunen bij de aanschaf ervan. Ze financieren maar liefst 85% van het benodigde bedrag. De eigen bijdrage van 15% (met een maximum van € 250) kun je zelf betalen of ophalen met crowdfunding.

www.framerunning.nl Een andere organisatie, die een specifieke sport ondersteunt is Frame Running Nederland. Ook zij hebben een uitleenpool waar iedereen een frame uit kan lenen om hem uit te proberen.

Ook via de WMO is het mogelijk om een framerunner aan te vragen. Bijkomend voordeel kan zijn, dat als je de framerunner mee naar huis kunt nemen, je de runner ook thuis of voor een wandeling zou kunnen gebruiken. Vergelijkbaar met de framerunner is een schaatsframe. Een schaatsframe is een frame met een zitje, een stuur en drie ijzers. Ook als je niet zelfstandig kunt staan of bewegen, kun je hiermee glijden over het ijs: je zit stevig op het frame, zet je af met spikes onder je voeten en daar ga je! Er zijn 16 ijsbanen waar je schaatslessen kunt volgen op een schaatsframe.



Deze zijn te vinden via de website van Stichting het Gehandicapte Kind. Zo kunnen personen met AS, jong en oud, wel of niet lopend, deelnemen aan een sport.

VEINEDAGEN

www.veinedagen.nl Drie dagen lang draait het op de VeineDAGEN en de ZieZobeurs om kinderen en volwassenen met een beperking; fysiek, verstandelijk,

auditief, visueel en/of een combinatie ervan. Wat hebben zij nodig, welke vragen hebben zij? De VeineDAGEN zijn bedoeld om hen te informeren en inspireren omtrent: hulpmiddelen, mobiliteit, vakanties, therapieën, werk en studie, sociale contacten, interieur, kleding, sport enzovoort. De volgende editie van deze beurs is op 20, 21 en 22 maart 2025 in de Jaarbeurs, Utrecht.

FINANCIËLE TIPS

(met dank aan Tessa Blanken)

Luiververgoeding: De standaardregeling is dat de ziektekostenverzekeraar incontinentiemateriaal vergoed vanaf een leeftijd van 5 jaar (luiers, luierbroekjes, onderleggers en soms zwemluiers). Maar bij een medische verklaring van "blijvende incontinentie door chronische ziekte of handicap" geldt een grens v.a. 3 jr. De regeling geldt ook voor gewone pampers e.d. zolang je kind die nog past. Daar moet je verzekeraars echter vaak zelf op wijzen.



Wie ze levert en hoe de vergoeding gaat, verschilt per verzekeraar. De ene werkt via de apotheek, de ander met een vaste leverancier. Weer anderen laten je zelf luiers bestellen en kopen waarna je de nota's als declaraties indient.

OV begeleiderskaart: Als je door een beperking niet zelfstandig met het openbaar vervoer kunt reizen, dan kun je een OV-Begeleiderskaart aanvragen.



Met een OV-Begeleiderskaart reist 1 begeleider gratis met je mee. Je kunt de kaart gebruiken in bijna alle treinen, metro's, trams en bussen.

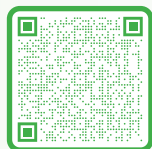
Vergoeding zittend vervoer voor intensieve kindzorg: In sommige gevallen vergoedt de zorgverzekeraar uit het basispakket het vervoer naar en van een ziekenhuis, zorgverlener of instelling. Dat hangt onder meer af van de ziekte die iemand heeft. Bij vervoer geldt een eigen bijdrage per kalenderjaar en is het eigen risico van toepassing.

Het vervoer kan per ambulance plaatsvinden of met (eigen) auto, taxi of openbaar vervoer. Als begeleiding nodig is, kan de zorgverzekeraar de kosten van het vervoer van een begeleider ook vergoeden. Soms is vergoeding van logeerkosten mogelijk in plaats van vervoer.



Er is een machtiging of toestemming van de zorgverzekeraar nodig. Neem hiervoor altijd vooraf contact op met de zorgverzekeraar. Meer informatie via:

Dubbele kinderbijslag: Dit kan aangevraagd worden wanneer je kind een WLZ indicatie heeft, bij je thuis woont én 3 jaar of ouder is, maar nog geen 18 jaar. De aanvraag daarvoor kan bij de SVB ingediend worden.



De SVB kan niet zelf bepalen of het kind intensieve zorg nodig heeft. En vraagt daarom het CIZ om hierover advies te geven.

Heb je een heel jaar lang dubbele kinderbijslag ontvangen en je bent alleenstaand of je fiscale partner of jij heeft een inkomen van minder dan €5.547 bruto per jaar, dan kun je eenmalig een extra bedrag aanvragen. Deze extra kinderbijslag is een vast bedrag.

Belastingaftrek bij extra uitgaven voor kleding en

beddengoed: Door een beperking kan het zijn dat je meer uitgeeft aan kleding of beddengoed. Bijvoorbeeld omdat jij of je huisgenoot aan een rolstoel gebonden bent en je kleding extra slijt. Ook de kosten voor het extra wassen van kleding en beddengoed kun je meerekenen.

Je mag een vast bedrag van € 350 (in 2024) aftrekken als:

- ✓ De uitgaven een direct gevolg zijn van ziekte of invaliditeit;
- ✓ de zieke of invalide behoort tot jouw huishouden en
- ✓ de ziekte minimaal een jaar duurt of waarschijnlijk gaat duren.



Dit bedrag geldt per persoon per jaar. Heb je in 2024 meer uitgegeven dan € 700? Dan kun je maximaal € 875 aftrekken per persoon per jaar. Je moet dit wel kunnen aantonen met facturen.



Kijk ook op de website van de belastingdienst over de mogelijkheden voor de aftrek van zorgkosten of laat je informeren door je belastingadviseur.

Lagere heffingskorting medisch afval: Bij sommige gemeentes kan je korting krijgen op de heffingskosten van het ophalen van je afval. Je betaalt dan een vast bedrag per maand i.p.v. per kliko.

Deze korting is aan te vragen bij je eigen gemeente. Vaak moet je bewijs leveren dat je kind bijvoorbeeld incontinentie materiaal of medicatie gebruikt i.v.m. een beperking. Een medische verklaring van een behandelend arts is handig.

EEN VERENIGING VOOR JE KIND

KOOS VAN DER SPEK

Stefan is dit jaar 40 jaar geworden. Een groot feest met veel gasten. Wij zijn als ouders uitgenodigd om het mee te komen vieren. Zijn eerste verjaardag die wij niet hoefden te organiseren.



Dit keer waren het leden van de vereniging SteFans, die het idee opgevat hadden om op zijn verjaardag samen met hem een schilderij te maken. Het was voor ons een extra mooi feest.

Stefan is de middelste van drie kinderen. Hij heeft het Angelman syndroom en heeft tot zijn 18e bij ons gewoond. Nu woont hij in een huis met 5 andere personen met een gelijke zorgbehoefte. Elke zondag halen wij hem bij ons thuis. Na het avondeten brengen we hem terug. Stefan heeft al lange tijd een wandelkring, vrienden van ons die regelmatig met hem gaan wandelen en een drankje nuttigen. Stefan loopt slecht en zit meestal in een rolstoel.

Enkele jaren geleden voelden wij de noodzaak om een breder netwerk voor hem op te zetten, ook als reactie op de gedachte: 'wat als wij er niet meer zijn'.

We hebben de aanpak die de Stichting Netwerk Rondom voorstelt gevolgd. Dat bleek een lang traject met de nodige hobbels. In dit artikel willen we je graag meenemen in onze zoektocht.

De start.

Enthousiast begonnen we in 2021 na een introductie sessie met het schrijven van het zogenaamde 'Zorgtestament'. Dat viel tegen.

De 12 domeinen die je zou kunnen beschrijven zijn uitgebreid en vragen discipline om helemaal af te maken. Het schrijven was overigens ook nog eens een heel emotioneel proces. Je komt, zeker bij een volwassen kind, langs heel veel herinneringen. Je wordt met je neus nog eens op alle beperkingen gedrukt.

Het inschakelen van een derde persoon, op enige afstand van ons gezin, maar wel bekend met Stefan (een oud-begeleidster), heeft ons in een aantal bespiegelende gesprekken verder geholpen. Het werkt goed om je verhaal te vertellen aan iemand die kan reflecteren op je verhaal en je goede vragen kan stellen.

Uiteindelijk leverde het ons een Goedleven Plan op dat toegesneden was op het doel: een vereniging oprichten voor Stefan.

Het Goedleven Plan

Het uiteindelijke document dat we over Stefan hebben samengesteld is opgesplitst in 2 delen.

Het eerste deel beschrijft onze visie op en wens voor een goed leven voor Stefan. Dit deel is tijdsafhankelijk en is de basis voor het tweede deel.

Het tweede deel geeft voor alle levensaspecten een invulling die over tijd mogelijk wijzigt omdat Stefan ouder wordt of omdat omstandigheden wijzigen.

In deze twee delen zijn de voor een vereniging relevante onderdelen van de zorgdomeinen opgenomen. Andere details die bijvoorbeeld bij het wonen horen zijn al onderdeel van de zorgovereenkomst met de zorgverlener.

Toen we dit in concept klaar hadden zijn we in gesprek gegaan met een financieel adviseur met compassie voor de doelgroep waar Stefan toe behoort, de mensen met een beperking, die voor een goed leven afhankelijk zijn van een netwerk van toegewijde mensen om zich heen. Waarom een netwerk zo belangrijk is wordt uitgelegd in het afzonderlijke kader.

De keuze voor een vereniging heeft meerdere redenen. Een belangrijke is dat de vereniging leden heeft, die mede het beleid bepalen. Voor een Netwerk rondom Stefan vinden wij dat belangrijk. Het geeft grote betrokkenheid. Stefan is erelid van de vereniging.

Het toepassen van een verenigingsvorm betekent ook dat je dit met statuten formeel door een notaris moet laten vastleggen, inschrijven bij de kamer van koophandel en een zakelijke rekening aanvragen. Stuk voor stuk zaken die je aan deskundige mensen moet overlaten. Wel moet je je goed laten voorlichten en om goede uitleg en raad vragen.

Onze financieel adviseur kent dit gebied goed en heeft dit vaker gedaan.

De doelstelling van de vereniging is bijzonder: goede zorg en aandacht voor alle leden, maar in het bijzonder voor het erelid. De naam SteFans kwam bij onze kinderen vandaan. Heel toepasselijk.

Toen we eenmaal in 2022 de statuten hadden en de vereniging ingeschreven was in de KvK, konden we een zakelijke bankrekening openen voor de vereniging. Niet alle banken doen dit nog. Op internet kun je de banken vinden die een pakket aanbieden voor verenigingen. Het is een kwestie van geduld en doorzetten voordat alle formaliteiten zijn afgerond.

Op het moment dat we de formele zaken geregeld hadden, konden we de vereniging nader invulling gaan geven. Eerst een huishoudelijk reglement, waarin je op een zo simpel mogelijk manier voor alle leden de spelregels van je vereniging uitlegt. Het is een praktische aanvulling op en invulling van de statuten.

We hebben het huishoudelijk reglement als derde hoofdstuk toegevoegd aan het goedleven plan.

Dit document is nu 9 pagina's lang, goed leesbaar en daardoor een mooi handvat voor alle leden.

De financiën van de vereniging worden door het bestuur beheerd. Initieel hebben wij Stefan zelf een beginbedrag in de vereniging laten overmaken.

De eerste vergaderingen

We zijn klein begonnen met ons eigen gezin. Wij als ouders waren al in de statuten als bestuur benoemd. We hebben de kinderen en schoonkinderen gevraagd of zij als eerste lid wilden worden, leden die het bestuur ondersteunen en samen met het bestuur de intieme kring rond Stefan vormen. Dat lidmaatschap hebben we in de eerste vergadering op Stefans verjaardag in februari 2023 vastgelegd. Hun inzet is voor ons heel belangrijk. Samen hebben we toen een pad uitgezet om tot een eerste grotere bijeenkomst te komen, tegelijk een algemene ledenvergadering, iets wat je sowieso jaarlijks moet organiseren.



De eerste ALV

Het idee voor een locatie waar we gezamenlijk iets gingen doen kwam van onze dochter. Samen leren pizza's bakken bleek in De Bilt te kunnen. Een mooie ruime locatie waar ook vergaderd kan worden. Vrienden en familie werden uitgenodigd en op 18 november 2023 organiseerden we onze eerste Algemene Leden Vergadering (ALV) met aansluitend pizza's bakken en eten. De uitnodiging zag er aantrekkelijk uit.



De eerste activiteit pizza's bakken

De vergadering van ongeveer een uur was zeer zorgvuldig voorbereid. Een uitnodigende agenda met als bijlage het huishoudelijk reglement, stond garant voor een goede gezellige start van de vergadering. Belangrijk om de vergadering luchtig te houden, zakelijk, ieder de ruimte te geven, maar toch ook de snelheid erin te houden. Altijd aan de tijd houden!

De activiteit na de vergadering bracht iedereen in de benen en zo raak je met elkaar aan de praat. Stefan in het middelpunt! Iedereen heeft genoten van deze activiteit.

Totaal waren er naast Stefan 19 personen, die allen lid van de vereniging werden.

Notulen zijn gemaakt en zullen worden toegevoegd aan het jaarverslag 2023, dat inmiddels inclusief financieel overzicht klaar is. Ook dat moet netjes gebeuren.

Intussen is er een speciale Whatsapp groep gemaakt en zijn er nog enkele leden meer, in totaal nu 23 mensen die rond Stefan staan.

Het vervolg

Eind 2023 blijkt hoe de mensen om ons heen staan. Door een domme uitglijder, scheur ik de pees van mijn knie en kom ik na een operatie voor 10 weken in een brace. Dan kan je niet veel meer. Vanaf dag één stonden mensen uit de vereniging klaar om Stefan voor ons zondags op te halen en thuis te brengen.

In februari dit jaar werd Stefan 40. Terwijl wij als ouders al aan het nadenken waren wat we zouden doen, begint er appverkeer op gang te komen in de SteFans app: 'Stefan



wordt 40, wat gaan we doen?’ In no time werd er een feest georganiseerd bij een schilderstudio, waar er op zijn verjaardag gezamenlijk gewerkt zou worden aan een schilderij voor Stefan. Wij hoefden als ouders die dag niets te doen, Stefan werd opgehaald en thuisgebracht en wij waren als ouders te gast.

Stefan mocht de eerste streken op het paneel zetten, daarna kon ieder zijn bijdrage leveren. Gezellig met koffie, taart en drankjes. Het werd een onvergetelijke verjaardag met een prachtig schilderij als herinnering.

Tot slot

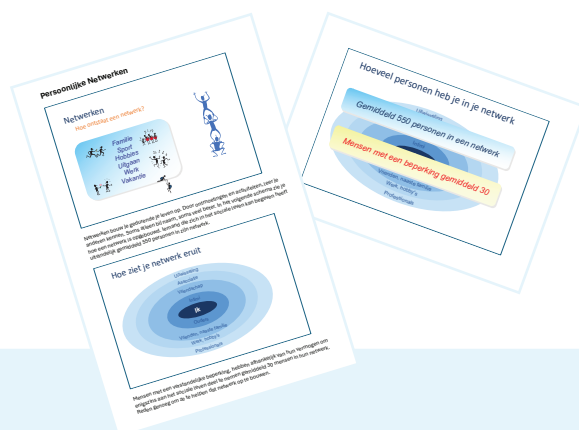
Samenvatting

- ✓ Beslis eerst wat nodig is en voor wie je het doet: ouders, broers en zussen etc.
- ✓ Start met schrijven zorgtestament en besluit welke delen relevant zijn voor een goedleven plan.
- ✓ Neem de tijd, het kost veel tijd en energie.
- ✓ Overweeg het vragen van een derde persoon om te reflecteren en tegen aan te praten. Iemand die ver genoeg van je af staat maar het kind wel kent. Een persoon die tegengas durft te geven waar nodig. Dat helpt om een wel overwogen goedleven plan te schrijven.
- ✓ Probeer niet alles voor de toekomst vast te leggen voor je kind. Vertrouw erop dat er in de toekomst mensen om je kind staan die dan kunnen invullen wat nodig is.
- ✓ Lees, herlees en reflecteer de versies van een goedleven plan. Soms heb je meer dan 5 versies nodig voordat je tevreden bent.
- ✓ Start opzetten vereniging: wat wil je bereiken, wie gaan je helpen, wie vormen het bestuur.
- ✓ Zet een formele vereniging op met statuten (gebruik advies en model van een goede adviseur)
- ✓ Zorg dat je de statuten begrijpt. Praat met de adviseur.
- ✓ Notaris zorgt voor formele oprichting vereniging en melding Kamer van Koophandel.
- ✓ Regel een zakelijke bankrekening.
- ✓ Zorg voor een eerste financiële inleg, zodat alle activiteiten altijd uit de verenigingsrekening betaald kunnen worden.
- ✓ Denk bij een kind ouder dan 18 aan verantwoording naar Kantonrechter, wanneer je een financiële inleg vanuit de rekening van je kind doet naar de rekening van de vereniging.
- ✓ Zorg dat de rekening goed beheerd wordt. Het vergemakkelijkt het maken van de verplichte jaarrekening.
- ✓ Kosten van het formele deel zijn minimaal 1500 Euro (prijsspeil 2021)
- ✓ Ga ervan uit dat van start tot eerste vergadering meer dan een jaar kan verstrijken.
- ✓ Plan een eerste vergadering met bestuur en kleine gezin/familie startgroep.
- ✓ Spreek de rollen af en bedenk een mooie startactiviteit. Overweeg om dat tegelijk de eerste ledenvergadering te laten zijn.
- ✓ Zorg na iedere vergadering en activiteit voor notulen.
- ✓ Houd iedere vergadering kort, zakelijk maar gezellig. Laat ieder aan het woord komen, maar blijf bij je onderwerp.
- ✓ Maak van alles iets moois en plezierigs. Houd het luchtig voor de leden.
- ✓ Een juiste balans tussen formele stappen (vergaderingen, notulen, jaarverslag) en leuke events is heel belangrijk.

Onze ervaring tot op heden

- ✓ Geen gemakkelijk proces.
- ✓ Alle moeite waard.
- ✓ Geeft ons gevoel dat we hebben gedaan wat nodig was.
- ✓ Het blijkt dat binnen de kaders van deze opzet, mensen gemakkelijker aansluiten en mogelijkheden zien om te helpen.
- ✓ Voor de toekomst (meer mantelzorg) is deze formele vereniging met eigen middelen belangrijk.
- ✓ De kaders staan, we hebben leden en een budget.
- ✓ De komende tijd zullen we ervaren hoe dit verder gaat.
- ✓ Het blijft spannend!

Op verzoek kan de vereniging je een WORD sjabloon sturen voor een goedleven plan. (vanuit het voorbeeld zoals gebruikt in dit artikel)



Workshops Jaquie Mills

dag 1 Relaties en vriendschappen

ANITA VELDMAN



Op vrijdag 31 mei en zaterdag 1 juni werden er door de Vereniging Angelman Syndroom Nederland workshops georganiseerd die werden gegeven door de Australische Jaquie Mills. Het leek me zeker interessant en ik heb er geen spijt van gehad! Omdat Utrecht niet naast de deur ligt heb ik er meteen maar een weekendje uit voor mezelf van gemaakt. Uiteindelijk was ik vrijdag samen met mijn schoonzus aanwezig en zaterdag met een PGB-begeleider.

Jaquie Mills werd tijdens de workshops ondersteund door Ewa Neal. De workshops waren in het Engels en naast de verhalen werden er in totaal maar liefst 328 sheets getoond! Ik heb mijn best gedaan om hier een beknopte Nederlandse vertaling van te maken. Omdat deze twee dagen alles interessant, herkenbaar en inspirerend was heb ik geprobeerd zoveel mogelijk de kern en de essentie van de verhalen over te nemen. Ik hoop dat dit voor degenen die niet bij de workshops aanwezig waren toch een goed beeld geeft en hopelijk wat handvaten in het dagelijkse leven met een "Angel"

WIE IS JAQUIE MILLS?

Jaquie Mills is een Australische moeder van vier zoons waarvan één zoon met het Angelman syndroom. Zij heeft in Australië het programma "Is there a better way?" ontwikkeld dat gezinnen en scholen helpt om inzicht te krijgen in gedragsproblemen en de relatie met ondersteunde communicatie. Jaquie ontwikkelde een opleiding voor Complex Communication Needs (CCN) aan de Edith Cowan University. Ze faciliteert een wekelijkse communicatie-peer-groep voor volwassenen met complexe communicatiebehoeften. Samen met hen heeft ze middelen ontwikkeld om deze mensen te ondersteunen bij het plannen van hun leven. Ze is ook oprichtster en directeur van Microboards Australia. Een microboard is een ondersteuningsnetwerk dat specifiek is opgezet voor een persoon met een beperking.

WIE IS EWA NEAL?

Ewa komt oorspronkelijk uit Polen maar woont en werkt in Australië. Zij heeft twee kinderen en is al 16 jr actief in de Microboard van een vriend met beperkingen. Eva heeft

Bachelor of Science in Sociaal Werk en een Master in Mensenrechten. Ze vindt het heel belangrijk dat mensen samenwerken en elkaar helpen. Ze heeft daarom veel interesse in dingen zoals hoe we onze buurten beter kunnen maken, dat mensen zelf keuzes kunnen maken over hun eigen leven en dat iedereen gelijke kansen krijgt en eerlijk wordt behandeld. Ze heeft er hard voor gewerkt om ervoor te zorgen dat de hulp die mensen krijgen, zowel hulp thuis als financiële hulp, goed is geregeld.

DAG 1, VRIJDAG 31 MEI

Eerst veel aandacht voor vriendschappen en onbetaalde relaties. Hoe realiseer je die en hoe hou je die in stand? Hoe zorg je voor een positiever beeld van een persoon met een beperking en het geloof in waarde voor de samenleving van deze persoon?

Microboards Australia is opgericht door een groep families met het doel om de kwaliteit van het leven van hun kind voor nu en in de toekomst veilig te stellen. Naast Microboards bieden ze ook ondersteuning op het gebied van medische zorg, complexe communicatie behoefte, uitdagend gedrag, vriendschap en relaties, seksualiteit, werven en opleiden van begeleiders, belangenbehartiging etc.



Het is 20 jaar geleden dat ze hiermee zijn begonnen en het is een lange reis geweest. Ze hebben veel kleine stapjes gezet, ze hebben veel steun gehad van diverse ervaren mensen, ze hebben moeilijke jaren gekend maar ze zijn nooit het doel dat ze voor ogen hadden verloren.

RELATIES EN VRIENDSCHAPPEN

INVLOED OP JE OMGEVING

Welke mogelijkheden onze kinderen hebben, zowel fysiek als sociaal, hangt heel erg af van de omgeving. Hoe wordt er gekeken naar kinderen met een beperking? Tegen welke grenzen loop je aan? Hoe zorg je ervoor dat je kind dezelfde mogelijkheden heeft als elk ander kind? Hoe kunnen we de houding van de omgeving veranderen en het "ableïsme" stap voor stap terugdringen? (*ableïsme* = *validisme* = discriminatie van mensen met een beperking)

Voor ouders is het een hele klus waar we wel wat steun bij kunnen gebruiken. Ouders lopen tegen behoorlijk wat uitdagingen aan:

- ✓ We raken overwerkt en uitgeblust en zorgen niet meer goed voor ons zelf
- ✓ Een betaalde baan naast de zorg voor je kind kan moeilijk zijn
- ✓ Er wordt van ons verwacht dat we opkomen voor de belangen van ons kind waarbij de systemen waar we tegen aan lopen vijandig kunnen overkomen

Maar we kunnen elkaar ook opzoeken en de krachten bundelen. We kunnen elkaar steunen en ideeën delen. (Een waardevolle tip; ga nooit in je eentje naar afspraken op school, artsen, therapeuten of waar dan ook. Neem altijd iemand mee die je kan steunen, die mee luistert en die aantekeningen kan maken)

JAQUIES PERSOONLIJKE VERHAAL:

"Eli was ongeveer tien jaar oud toen zijn gedrag steeds slechter werd. Op school konden ze hem niet meer handhaven. Hij was agressief en een gevaar voor andere kinderen. We moesten hem op een andere speciale school plaatsen waar hij 6 maanden heeft gezeten. Thuis ging het moeilijk en ik heb ontslag moeten nemen. Hij was constant bezig in huis, dingen pakken, kasten leeghalen, het huis onder water zetten, haren trekken, zware voorwerpen naar ons gooien, continu trekken aan de velletjes van zijn nagels van tenen en vingers of als hij de kans kreeg weglopen en bij andere mensen het huis inlopen. Het was niet meer mogelijk om hem mee te nemen naar winkels, hij zat overal aan en zou dingen kapot kunnen maken. We konden nergens meer op bezoek gaan. Het was een hele moeilijke periode. Ik was van slag want ik had hard voor deze baan gewerkt. Omdat ik toch een soort van carrière wilde maken heb ik me ingeschreven voor een Master of Education Degree en onderzoek gedaan op het gebied van de neurowetenschappen.

Ik heb een onderzoek gedaan naar intelligentiemodellen en ontdekte dat modellen waarbij van een volwassene wordt gezegd dat hij de mentale leeftijd en IQ van een kind heeft

gebrekkelijk zijn. Zelfs twintig jaar geleden toonde neurowetenschappelijk onderzoek al aan dat de menselijke intelligentie en 'potentieel' complex zijn en niet in cijfertjes te meten.

Alles wat ons werd verteld over de intelligentie en beperkte mogelijkheden van onze kinderen was niet gebaseerd op huidig neurowetenschappelijk bewijs. Wat is dan wel waar als het om intelligentie gaat?

- ✓ Er zijn heel veel verschillende soorten intelligentie en verschillende manieren om deze tot uiting te laten komen
- ✓ Je intelligentie is geen vaststaand gegeven. Iedereen kan hier in groeien
- ✓ Feitelijk kunnen onze hersenen tot op hoge leeftijd nog veranderen. Er kunnen nieuwe neurologische paden worden aangemaakt, we kunnen nieuwe dingen leren en we kunnen intelligenter worden. Dit noemen we neuroplasticiteit.

Dit veranderde de manier waarop wij naar Eli keken; de wetenschap heeft laten zien dat haar mogelijkheden niet beperkt zijn. De mogelijkheden in de zin van 'wat hij zou kunnen bereiken in het leven' waren opeens verbazingwekkend en opwindend.



Neuroplasticiteit betekent dus dat onze kinderen hun leven lang kunnen blijven leren en zich ontwikkelen. Maar hoe dan? Wat kunnen we doen om er voor te zorgen dat hun hersenen zich positief kunnen ontwikkelen?

Al twintig jaar geleden, en ook nu, tonen de onderzoeken aan dat een fijne omgeving waar je kunt leren op je eigen plek, op je eigen manier, met dingen die interessant of relevant zijn de beste resultaten geven.

Sociale interactie

Nog interessanter is dat uit alle onderzoeken blijkt dat één factor het allerbelangrijkst is om te kunnen leren en ontwikkelen. Eén factor die nog belangrijker is dan de fysieke en geestelijke gesteldheid. En dat is: sociale interactie!

Het allerbelangrijkste dus maar bijna niemand legt daar de focus op als het gaat om leren of therapeutische behandelingen. Eli was 15 toen ik eindelijk begreep dat dat het allerbelangrijkst was. Om een waardevol volwassen leven te kunnen leiden draait het in feite alleen maar om relaties!

Het bevorderen van sociale interacties moet een hogere prioriteit krijgen bij het maken van keuzes.

We zijn gaan kijken hoe Eli omging met andere mensen, we begonnen kinderen van school uit te nodigen, er werden zelfs slaapfeestjes georganiseerd. Het verbeteren van Eli's sociale contacten liep parallel met het afnemen van zijn uitdagende gedrag en een toename van zijn ontwikkeling en vaardigheden. We durfden zelfs weer aan vakanties te denken samen met Eli. We namen vrienden van Eli mee op vakantie. Eli woont nu zelfs in een huis met zijn beste schoolvriend die inmiddels zeven jaar getrouwd is."

DE REALITEIT

Relaties zijn ingewikkeld. In het begin mislukt zo'n 95% maar de 5% die overblijft is belangrijk en daar kun je verder op bouwen. Jaquie geeft aan dat ook Eli vaak door anderen werd verstoet, maar ze hebben nooit de moed opgegeven. Ook goede relaties liepen fout, zowel met kinderen als soms ook met de ouders. Het is belangrijk dat je je gesteund voelt als je dit soort ervaringen hebt en daar kan een Microboard of de hulp van andere ouders of vrienden je mee helpen.

BEREN OP DE WEG

Onderken en accepteer de beren die je op je weg zult tegen komen.

1 Ouderwetse gedachten over intelligentie

Neem afscheid van de IQ testen, de mentale leeftijdstheorie en de zwaarte van de handicap/zorgindicatie?, dat is niet meer van deze tijd. Dit zijn slechts theorieën, niet bewezen en geen goede manier om mensen te beoordelen. Het kunnen discriminerende en gevaarlijke labels zijn die de ontwikkeling van kinderen kunnen beperken en die het beeld van begeleiders vertroebelen. We zien dan niet meer de kracht van de persoon en de mogelijkheden om echt vriendschap te sluiten.

Dus veronderstel vaardigheden, meerdere soorten intelligenties, collectieve intelligentie en neuroplasticiteit! Er wordt nog steeds gefocust op IQ en mentale leeftijd terwijl dit in de wetenschap al lang achterhaald is. *(dit onderwerp roept nogal wat emoties op tijdens de workshop en er wordt gezegd dat je nooit mee hoeft te doen met dit soort testen en dat je het volste recht hebt om te weigeren of bijv. de uitkomst niet te delen met instanties of scholen, juist omdat het niet meer wetenschappelijk onderbouwd is)*

2 Lage verwachtingen betreffende het opbouwen van vriendschappen

Als we bijv. verwachten dat onze kinderen nooit zelfstandig vriendschappen zullen sluiten en er altijd een klasleider, assistent of ouder in de buurt is, geven we geen ruimte om vriendschappen te laten ontstaan.

3 Gebrek aan begrip over hoe je relaties kunt ondersteunen

4 Vertrouwen

En geloven we wel echt dat onze kinderen een rijk sociaal leven kunnen leiden met vrienden die het fijn vinden om tijd met hun door te brengen?

OMDENKEN

Breng in beeld welke relaties voor je kind goed werken en hoe je die kunt ondersteunen. Kijk eens goed naar je kind en zie hoe waardevol je kind kan zijn in de relatie naar anderen toe. En kunnen onze overtuigingen hierin invloed hebben op hoe we ons voelen? Kan hoe we ons voelen invloed hebben op hoe we denken en hoe we reageren? Kan dit onbedoeld van invloed zijn op onze interpretatie van hoe anderen op onze kinderen reageren? Kan onze eigen angst betreffende relaties onze kinderen beïnvloeden?

Onze eigen overtuigingen kunnen invloed hebben op ons gedrag als het gaat om vriendschappen voor ons kind met bijv. begeleiders, leraren, therapeuten en het kind zelf. Denk aan de woorden die we gebruiken. Praten we positief over het kind met de begeleiders? Benadrukken we hun kwaliteiten? Vinden we vriendschap en relaties het allerbelangrijkst als het gaat om nieuwe begeleiders? Scheppen we mogelijkheden om andere mensen te ontmoeten? Delen we de ervaringen onderling als ouders en begeleiders zodat we weten welke persoonlijke ontmoetingen er zijn geweest?

Ook leraren en therapeuten kunnen zich bij alles afvragen welke bijdrage zij kunnen leveren in het ondersteunen van ontmoetingen met leeftijdsgenoten. Om kinderen met een beperking het vertrouwen te geven dat zij van waarde zijn in relaties met anderen moet je duidelijk en expliciet zijn. Leg uit wat je van de vriendschap verwacht, benadruk hun kracht en bijdrage, moedig anderen aan om hetzelfde te doen.

Een hele opgave met de nodige risico's. Relaties zijn ingewikkeld, kunnen mislukken, kunnen pijn doen. Maar we nemen het risico omdat isolatie een nog groter risico is.

Sociale verwaarlozing - weinig goede vrienden of sterke familierelaties - staat volgens wetenschappers gelijkwaardig aan het roken van 15 sigaretten per dag en zes glazen alcohol

VRIENDEN MAKEN

Een eerste stap om vriendschappen op te bouwen is het helpen, steunen en aardige dingen doen voor andere mensen. Een tweede is om goed voor jezelf te zorgen,

als je zelf goed in je vel zit kun je ook meer betekenen voor een ander. Een derde is het durven vragen van hulp aan anderen. Mensen denken vaak dat ze het alleen wel redden maar uiteindelijk wordt iedereen gelukkiger van het omzien naar elkaar.

Je hoeft niet te bewijzen wat je waard bent, het gaat om wederkerigheid, verbinding, elkaar kennen en zelfvertrouwen. Geef (zelfgemaakte) cadeautjes, doe boodschappen voor iemand, geef de planten water, breng iemand een kaartje. Denk vanuit het kind en wat je dan samen voor wie zou kunnen doen. Ontmoetingen zijn de basis van vriendschappen. Je kunt hierbij gebruik maken van je Ondersteunde Communicatiemiddel (OC-middel) om contact te maken. Bestel bijv. ergens een kop koffie m.b.v. van je OC-middel. Plan bewust ontmoetingen. Wie zien we vandaag? Wil je iets tegen hem of haar zeggen? Bereid eventueel vast een boodschap voor. Gebruik bijvoorbeeld Pictello om met behulp van foto's te vertellen wat je dit weekend hebt gedaan. Je kunt korte boodschappen of zinnetjes toevoegen aan je OC-middel maar ook grapjes of muziekfragmenten. Het gaat er om dat je kind voor hem interessante dingen kan delen met anderen.

Het plannen en benoemen van sociale contacten kan enorm helpen om onrust en boosheid te voorkomen. Ga het gesprek aan en benoem: Wat gaan we doen? Wie zijn daar? Is er iemand met wie je wilt praten? Wat wil je dan zeggen en hoe?

Je kunt hier speciale pagina's in je OC-middel voor gebruiken/ maken. Ook het maken van een soort plakboek met belangrijke gebeurtenissen kan helpen en gebruikt worden om in gesprek te gaan. In het boek kun je bijvoorbeeld kaartjes van het circus of van de bioscoop plakken, foto's, menu's, folders, ansichtkaarten en wat maar een interessant gespreksonderwerp kan zijn. Met behulp van de huidige technologie is er heel veel mogelijk. We kunnen virtuele knuffels sturen en video's, emoji's etc. gebruiken om contact te leggen.



Onze ondersteuning hierbij is belangrijk. Vragen stellen en instructies geven kan juist belemmerend werken. Neem het allemaal niet te serieus maar maak wat meer plezier en maak er wat vaker een spelletje van. Ga samen naar activiteiten die nieuw zijn, spreek af met vrienden en bezoek nieuwe plaatsen. Blijf nieuwsgierig en bekijk alles met een open blik.

KORT SAMENGEVAT:

- ✓ Nodig jezelf en anderen uit om inclusiviteit te bevorderen en mensen met een beperking actief te betrekken
- ✓ Wees je bewust van je mate van overtuiging dat relaties mogelijk zijn
- ✓ Word je meer bewust van wat jouw kind bijdraagt aan relaties dat waardevol is voor mensen; hun eerlijkheid, vrolijkheid of warmte bijvoorbeeld. Vertel hierover aan anderen.
- ✓ Spreek je verwachting uit dat je kind met iedereen vrienden kan zijn: leraren, therapeuten, begeleiders
- ✓ Denk na over dingen die je kind voor anderen kan doen
- ✓ Plan meer ontmoetingen voor je kind: korte en succesvolle interacties met anderen. Ook korte ontmoetingen dragen bij aan een positieve stimulans. Dat kan bijvoorbeeld de bakker zijn die je elke week even spreekt. Een sociaal netwerk is groter dan alleen vrienden.
- ✓ Gebruik wat voor OC dan ook (wat voor je kind werkt) om verbinding te maken met anderen: Gebruik ook foto's, video's, vooraf opgenomen berichten, plakboeken om meer contact te kunnen maken met anderen.
- ✓ Gebruik technologie – What's app kan voor sommige mensen goed werken – dit is nog steeds interactie
- ✓ Vermijd het gebruik van vragen en instructies om te ondersteunen bij de interactie – dit veroorzaakt meer angst
- ✓ Wees speels in het contact met anderen en moedig begeleiders aan om ook speels te zijn! Praat met anderen, neem ze mee als je interesse merkt bij iemand.
- ✓ Denk aan relaties met allerlei soorten mensen – mensen met en zonder beperking, mensen van verschillende aard en verschillende leeftijden
- ✓ Denk na over het vormen van een groep om de voortdurende ontwikkeling van vriendschap te ondersteunen



dag 1 Microboards

WAT IS EEN MICROBOARD?

Een microboard is een ondersteuningsnetwerk dat specifiek is opgezet voor een persoon met een beperking. Het is samengesteld uit familieleden, vrienden en gemeenschapsleden die zich vrijwillig inzetten om deze persoon te ondersteunen bij het nemen van beslissingen en het plannen en leiden van een eigen leven. Een microboard is een formele organisatie, met budget en statuten etc. Deelname is geformaliseerd.

Microboards Australia is een non-profit organisatie die mensen met een beperking en hun netwerk helpt om vriendschappen te onderhouden, 'hulptroepen' te organiseren en een basis voor de toekomst te leggen. Eigenlijk zou je kunnen zeggen dat iedereen die een stukje van zijn of haar leven deelt met de persoon waar het hier om draait een onderdeel kan zijn van een Microboard. Door samen te werken, kennis en ervaring te delen en samen betrokken te zijn bij de persoon met een beperking, blijkt er veel meer mogelijk te zijn dan vaak wordt gedacht. Jaquie vertelt dat, toen haar zoon Eli was gediagnostiseerd met het Angelman syndroom, werd gezegd dat hij nooit zou kunnen lopen en praten of een 'normaal' leven zou kunnen leiden. Zo lang ze dat geloofden ondernamen ze ook geen stappen om ervoor te zorgen dat de toekomst er wellicht anders uit zou kunnen zien. Maar wat zou er gebeuren als je de diagnose even vergeet en jezelf toe staat om te dromen over het leven dat je zou wensen voor je kind? Ze had toen bijvoorbeeld niet verwacht dat hij nu als volwassene elke vrijdagavond met zijn vrienden naar de kroeg zou gaan!

Nog niet zo heel lang geleden werd het leiden van een eigen leven voor mensen met een beperking als onmogelijk gezien. In de jaren 50 werden bijvoorbeeld mensen met het Downsyndroom gezien als niet leerbaar, terwijl we nu zien dat ze vaak kunnen lezen en schrijven, een baan hebben en zelfstandig kunnen wonen. De feiten zijn niet veranderd maar de manier waarop wij hiernaar kijken is anders.

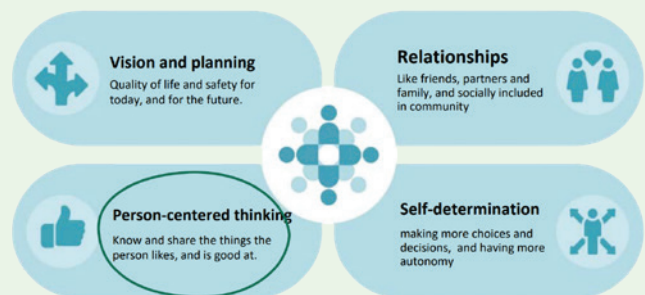
Ook voor mensen met een beperking is het mogelijk om:

- ✓ Een baan te hebben
- ✓ Een eigen woonruimte
- ✓ Vriendschappen te onderhouden
- ✓ Hobby's te hebben
- ✓ Leuke dingen te doen
- ✓ Zelf je begeleiders te kiezen en 'op te leiden'
- ✓ Een 'volledig' leven te leiden...

Een microboard is een organisatie met een duidelijk doel, net als elke andere organisatie. Als je een duidelijk doel hebt is voor alle betrokkenen helder waar je het voor doet.

Hier kun je samen over brainstormen. Hoe ziet het leven voor je kind eruit als je in de toekomst kijkt en een gelukkig, waardevol leven voor je ziet? Wat wens je voor je kind?

De vier kernprincipes van Microboards helpen ons anders te denken.



VISIE EN PLANNING

Voorbeeld van doelen voor 'Lucie's leven', dus wat wil je als Microboard bereiken? Waar streef je samen naar?

- 1 Lucie heeft voldoende financiële middelen om te kunnen doen wat nodig is.
- 2 Lucie heeft toegang tot de beste medische zorg
- 3 Lucie is gezond, sterk en ze zit 'goed in haar vel'
- 4 Lucie bevindt zich in een veilige en ondersteunende omgeving, rijk aan mogelijkheden die haar ontwikkeling bevorderen en haar de kans geven om te leren en te groeien.
- 5 Lucie wordt omringd door mensen die van haar houden en erg betrokken zijn
- 6 Lucie kan communiceren op haar manier en voelt zich gehoord en begrepen
- 7 Lucie heeft hechte en betekenisvolle vriendschappen voor het leven.
- 8 Lucie heeft een sterke liefdevolle band met haar familieleden en zij nemen actief deel aan haar leven. Zij zijn beschikbaar, goed geïnformeerd, betrokken en behulpzaam.
- 9 Lucie is betrokken en maakt deel uit van de gemeenschap. Zij draagt bij aan het leven van de mensen en dieren om haar heen.
- 10 Lucie is zelfverzekerd en heeft zelfvertrouwen. Ze is vol vertrouwen, blij en tevreden en weet dat ze gerespecteerd wordt en geliefd is zoals ze is.
- 11 Lucie kan zelf keuzes maken over de inrichting van haar leven en werkzaamheden
- 12 Lucie is vrij om te gaan en staan waar ze wil
- 13 Lucie kan zich creatief uiten en tot bloei komen in haar zelfgekozen activiteiten en werkzaamheden.
- 14 Lucie heeft een betekenisvol leven en ervaart zingeving in wat ze doet.

RELATIES

Dat is nogal wat en zoals Jaquie zelf aangeeft in haar presentatie kan dit voor ons als ouders nogal overweldigend overkomen. We hoeven dit niet zelf te bedenken maar kunnen hulp vragen van vrienden en familie. Vriendschappen en relaties zijn het allerbelangrijkste als het gaat om kwaliteit van leven. Zij vormen de basis van de microboards. Eén van de rollen van een microboard is dan ook om zowel nieuwe als bestaande relaties te ondersteunen en ervoor te zorgen dat het contact wordt versterkt. Wat het contact met leeftijdsgenoten betreft kan bijvoorbeeld de school of het dagverblijf een rol spelen. Zorg ervoor dat er ondersteuning is en dat er ook mogelijkheden zijn om dieper contact met leeftijdsgenoten op te bouwen. Leden van het microboard kunnen hier een rol in spelen, omdat zij veel tijd met de persoon doorbrengen en deze goed kennen. Zij kunnen de persoon ook betrekken in hun eigen netwerk. Ze kunnen helpen met het onderhouden van sociale contacten via social media. Ze kunnen helpen om iets voor anderen te doen, een kaartje of bloemetje voor een verjaardag. Zo kun je samen het netwerk uitbreiden en in stand houden.

DE PERSOON ALS MIDDELPUNT

In een microboard staat de persoon waar het om gaat altijd centraal. Je kunt hier delen wat de interesses van de persoon zijn, wat vindt hij leuk, waar is hij goed in. Je kunt dan rekening houden met deze dingen bij alles wat je verder doet en afsprekt. We zijn immers allemaal gelukkiger als we de dingen kunnen doen waar we goed in zijn, die we leuk vinden en waar we geïnteresseerd in zijn. Door de persoon als middelpunt te nemen kun je afstemmen op zijn behoeften. Wat is belangrijk voor hem en niet wat voor onszelf belangrijk is. Iets moeten doen wat je eigenlijk niet wilt kost heel veel energie. En voor mensen met een beperking is alles al veel moeilijker en kost alles al meer energie. We bereiken meer als we afstemmen en pas als de persoon gemotiveerd is hierop voortborduren. Mensen met stress en uitdagend gedrag laten dit veel minder zien als ze meer dingen op een dag doen waarin

ze geïnteresseerd zijn, die ze leuk vinden of waar ze goed in zijn. De persoon als middelpunt nemen betekent dat we focussen op het doen van dingen die voor verbinding, plezier en vreugde zorgen.

Wat Eli betreft was dit de start van het Microboard. Ze hebben een bijeenkomst georganiseerd met vrienden, kinderen van school, familie en begeleiders. Jaquie vertelt dat zij toen nog niet de sterke punten van Eli zag. Zijn gedrag en rusteloosheid waren op dat moment het enige waar zij dagelijks mee worstelde. Ze hebben iedereen gevraagd wat de gaven en sterke punten van Eli waren en deze dag heeft hun leven veranderd. Eli was bijvoorbeeld goed in het slopen van dingen. Hij heeft uiteindelijk drie jaar bij Panasonic Toughbooks gewerkt als tester en om te laten zien hoe mensen met een beperking met een Toughbook (soort robuuste computer) omgaan. Ook heeft hij vrijwilligerswerk gedaan bij een computer-recycling bedrijf. Leden van het Microboard kunnen zo helpen ontdekken waar interesses liggen door verschillende activiteiten aan te bieden. Als je geen ontmoetingen hebt met andere mensen en/ of op andere plaatsen zijn er ook geen nieuwe mogelijkheden.

ZELFBESCHIKKING

Zelfbeschikking betekent dat je recht hebt op eigen keuzes en zelfstandigheid. De leden van het Microboard kunnen hier een rol in spelen door mee te denken. Wat zou iemand anders van dezelfde leeftijd willen doen of kiezen? Wat zijn de voorkeuren van de persoon? Van welke muziek, kleding, eten of plaatsen wordt de persoon blij? Eli had er bijvoorbeeld een hekel aan om mee naar de dierentuin te gaan. Totdat hij zelf mocht kiezen welke dieren hij wou zien!



Microboards Australia heeft een website waarop veel meer informatie te vinden is.



dag 2 Ondersteunde Communicatie

Jaquie staat hier niet als communicatie-expert, maar vertelt haar verhaal als ervaringsdeskundige. Eén van de problemen waar we tegen aan lopen is dat niet echt bekend is (en ook niet op de Universiteiten wordt onderwezen) hoe we mensen met een communicatieprobleem het beste kunnen ondersteunen. We moeten dit min of meer zelf uitvinden. Zij deelt graag haar ervaringen met ons.

Wat bij hun heeft geholpen is het oprichten van een leeftijdsgenotengroep met verschillende mensen die Ondersteunde Communicatie gebruiken. Ze leren van elkaar en ze hebben samen plezier. In het begin was er weinig aandacht maar doordat ze wekelijks bij elkaar komen, zien ze nu zeker de toegevoegde waarde; het delen van ervaringen, het opbouwen van vriendschappen, het leren door naar anderen te kijken en de morele ondersteuning die je elkaar geeft.

Iedereen kan communiceren en iedereen kan gebruik maken van Ondersteunde Communicatie

De conclusie van Jaquie is, dat van alle ervaringen die zij in de laatste 30 jaar hebben opgedaan met Ondersteunde Communicatie, slechts 1% succesvol is geweest. Dat betekent dat 99% voor haar gevoel is mislukt. Ze vond het een lange en moeilijke weg. Maar ze geeft ook aan dat het, nu we meer weten en er meer technische mogelijkheden zijn, een stuk gemakkelijker is geworden. Ook zij zijn, toen Eli al tien jaar was, begonnen met slechts enkele pictogrammen op een GoTalk computer maar Eli was totaal niet geïnteresseerd. Pas toen hij kon kiezen wat hij wilde eten kreeg hij interesse. Toen hij vijftien was probeerden ze een Tobii Dynavox spraakcomputer. Deze was duur en niet Eli-bestendig. Uiteindelijk hebben ze Boardmarker op een Toughbook geïnstalleerd en zijn ze aan de slag gegaan. Maar wat gebeurde er? Eli duwde de computer weg of gooide deze op de grond. Natuurlijk kan dit betekenen dat hij het niet wil gebruiken. Maar meestal was deze reactie een onbewust antwoord op sterke emoties. Dat kan spanning zijn, boosheid, liefde, opwinding... De hersenen moeten dit verwerken en het lichaam reageert zonder dat dat echt gecontroleerd gebeurt. Daarom moeten we voorzichtig zijn met het interpreteren van de acties die we zien. Nu Eli begrijpt wat hij er mee kan, gooit hij hem zelden aan de kant. En als hij het doet legt hij hem netjes opzij.

Het duurde dus jaren voordat zij eindelijk positieve resultaten zagen in het gebruik van Ondersteunde Communicatie. Hieronder de belangrijkste adviezen:

HELP!

OC kan helpen als er iets mis is: denk aan pagina's met bijv. Ik heb honger, ik heb pijn, lichaamsdelen, pijnschaal, etc. Voor ons kleine dingen kunnen toch zorgelijk gedrag veroorzaken. Het kan helpen als je weet wat er speelt, wat er mis is. Dat kan variëren van het hebben van pijn, honger, vermoeidheid tot niet weten wat er speelt of wat er gaat gebeuren. Of behoefte aan rust, muziek of iets anders. Ook een pagina waar je over pijn kunt praten kan helpen. Is het veel of weinig? Hoe voelt de pijn? Welk lichaamsdeel? Na jaren worden deze pagina's nu veel gebruikt door Eli om aan te geven wat er mis is of waar hij behoefte aan heeft. In het begin deden ze dit door zelf iets aan te wijzen en de reactie van Eli af te wachten. Als duidelijk was wat er aan de hand was, probeerden ze samen het probleem op te lossen. Daarna zijn ze de "er is iets mis" pagina's veel gaan modelleren. Het is zo belangrijk om dingen betreffende pijn, ziekte en gezondheid te modelleren. Ook al duurt het jaren, het is zeker de moeite waard om hierin te investeren.

Persoonlijke noot: in ons OC- middel zitten al veel pagina's over hulp, pijn en lichaam. Maar een eenvoudige pagina om aan te geven wat je wil hadden we nog niet. Ik heb een pagina van Jaquie als voorbeeld genomen en deze nagemaakt in het Nederlands



VERSCHILLENDE METHODES

Er zijn verschillende manieren om te communiceren/ modelleren. Neem de tijd om uit te zoeken wat voor jullie het beste werkt.

- ✓ **Visueel**> de partner wijst pictogrammen aan of schijnt er met een lampje op zonder de woorden uit te spreken
- ✓ **Auditief**> de partner leest hardop de tekst van de pictogrammen
- ✓ **Visueel en auditief**> zowel aanwijzen als hardop lezen

Het maakt hierbij niet uit of de persoon zelf iets aanwijst. Je kunt iets aanwijzen en uitspreken en dan wachten op een reactie. Dat kan een gezichtsuitdrukking zijn of een beweging. Hierbij leg je geen druk op het zelf moeten aanwijzen en dat maakt de communicatie veilig en interactief.

HET IS JOUW STEM!

De OC-gebruiker leert zo: "OC is er voor jou, zodat JIJ kan praten over wat JIJ wilt. Bijv. over trainen, of alles wat je ziet in plafonds en kamers, of over voetbal. Het maakt niet uit. Als JIJ iets interessant vindt, is het belangrijk dat je daar over kunt praten!"

Toch zagen ze na alle goede intenties nog weinig resultaat. Wat deden ze verkeerd? Ze hebben opnames gemaakt van de bijeenkomsten. Wat deden ze terwijl ze OC gebruikten?

Het was heel verhelderend om de beelden te zien. Ze zagen ook duidelijk waarom het niet werkte; de focus lag nog te veel op het resultaat, het effect van het modelleren. De onnatuurlijke toon bij het modelleren nodigde niet echt uit tot communicatie. En omdat ze probeerden het zo goed mogelijk te doen, gebruikten ze veel woorden. Zij waren leidend, niet de mensen met een communicatiebehoefte. Ze negeerden hun natuurlijke lichaamstaal, geluiden en uitdrukkingen, ze focusten alleen op het OC-middel. Ze waren alleen maar bezig met het ondervijzen....

NATUURLIJKE TAAL

We hebben allemaal onze eigen manier van communiceren, al van kinds af aan. Het gaat dan om houding, gezichtsuitdrukking, stemgeluid, gebaren, bewegingen, stilte, energie, oogcontact, ademhaling, tempo waarin we bewegen of iets doen, hartslag, kleur op je wangen, frequentie van toiletbezoek, slaappatroon etc.

Om een goed gesprek te kunnen voeren, is het belangrijk om eerst af te stemmen. Hoe zitten we er bij, wat zijn onze gevoelens, wat speelt er en wat houd je op dit moment bezig? Welke signalen worden er gegeven en hoe pakken we die op? Eerst afstemmen helpt ons in al onze relaties, niet alleen in relaties met mensen met een beperking.

Een van de belangrijkste voorwaarden om Ondersteunde Communicatie succesvol in te zetten is hoe we ons voelen als communicatiepartner. Zijn we gespannen en gestrest of juist kalm, rustig en nieuwsgierig? Stop eerst eens met praten.

In de Communicatiegroep zijn ze destijds begonnen met vijf minuten stilte. Er was ruimte voor zelfregulatie, om op te merken hoe iedereen er bij zat en te reageren op de natuurlijke taal. Er was geen spanning of behoefte om alles onder controle te houden. Vervolgens gingen ze de mensen steunen bij hun interacties. Hierdoor werd

duidelijk dat de natuurlijke taal de voorkeur heeft bij de communicatie. Niet sprekende personen zullen dit altijd als eerste inzetten. Het is prima om het OC-middel te gebruiken als dit relevant is, maar het is niet de enige weg. We moeten stoppen met denken dat iedereen moet communiceren op de manier die wij wenselijk achten, als iets anders werkt en de voorkeur heeft, dan is dat helemaal oké. Als we ons hierin verdiepen en hun natuurlijke taal begrijpen, helpt dat om verbonden te blijven. Hierdoor ontstond meer sociale interactie en werd uiteindelijk ook meer gebruik gemaakt van de OC-middelen. Je kunt wat je ziet, opmerkt, hoort of voelt dan beantwoorden met het OC-middel. Bijv. ik zie dat je het spannend vind, ik ga kijken hoe ik kan helpen!

Natuurlijke taal kunnen we ook vastleggen m.b.v. foto's en video's zodat we dit kunnen delen. Het kan bijv. ook in een schemaatje: als dit gebeurt dan doet X dat. We denken dat dat betekent dat... en we moeten dan....Zo kun je een soort "natuurlijke woorden-boekje" maken. Of een beschrijving van de natuurlijke taal in bepaalde situaties. Zie voorbeeld.

Description	Category	We think it means
Pointing to windscreen	We think we understand	"where are we going" or "turn up the volume"
Hands wrap on other fist (alternative signs)	We think we understand	Close friends or friends, Eli also uses older friends sign
Two hands under neck	We don't know what it means	Waiting, excited
"Wiggly hands"	We think we understand	I like this music, dancing
Flapping hand on a closed fist	We think we understand	Family/Close Friends
Putting his ear next to someone and saying "look" or "mhm"	We don't know what it means	Sharing affection
and covering someone's mouth	We think we understand	Excited
Pointing under chin, or hand around his throat	We don't know what it means	"How you doin' " or, like a wink 🙄
Shaking his head sideways very fast	We think we understand	Yes, or I agree
Nodding his head fast	We think we understand	Dog
Patting his thigh	We think we understand	Fish or Fishing
Hands together like praying, but sideways and wiggling	We think we understand	Complaining
Saying "ahhhhhh" (complaining)	We think we understand	Tu daht! Or I think that's clever.
Clapping hands	We think we understand	

Ook kun je bepaalde gebaren of uitdrukkingen opnemen in het OC-middel als pictogram met foto. Het maakt niet zoveel uit hoe we het doen, maar het is wel belangrijk om nieuwe dingen toe te voegen en wijzigingen bij te houden.



dag 2 Gedrag

Hoe kunnen we het gedrag beter begrijpen?
(Is there a better way?)

De laatste middag gaat het over gedrag. Microboards
Australia ondersteunt families die te maken hebben met
uitdagend gedrag.



Ze geven online trainingen van ongeveer
twee maanden.
Meer informatie is te vinden op

Vanmiddag krijgen we geen kant en klare oplossing maar horen we hoe hun gedachten over gedrag zijn veranderd en wat kan helpen. Daarbij geven ze duidelijk aan dat het voor iedereen anders kan zijn.

WAT IS ZORGELIJK GEDRAG?

Haren trekken, bijten, slaan, schoppen, duwen, krabben, spugen, schreeuwen etc.. Dus eigenlijk gedrag waarbij je andere mensen of jezelf pijn kunt doen.

Maar ook met je hoofd slaan, jezelf bijten of krabben, te veel of te weinig eten, nagels of haren trekken, weglopen, bevriezen of je afzonderen is gedrag dat zorgelijk is voor nu of later. Er is ook gedrag waarbij spullen kapot gemaakt worden bijvoorbeeld door er mee te gooien, ze te breken, ze te slopen of te gebruiken voor iets waar het niet voor bedoeld is. Tenslotte kennen we nog zorgelijk gedrag waardoor anderen van slag kunnen raken. Door bijvoorbeeld te staren, dingen aan te raken, ontroostbaar huilen, tasjes leeghalen, smeren met ontlasting of steeds hetzelfde geluid of beweging maken.

Jaquie geeft vervolgens een hele opsomming van al het ongewenst gedrag dat Eli in het verleden liet zien. Een paar voorbeelden; uren in de auto zitten en er niet uit willen, prullenbakken leeghalen, badkamers laten overstromen en gevaarlijk gedrag naar baby's en kleine kinderen. De vraag is waar het door veroorzaakt wordt. Eerst gaan we kijken naar wat het NIET veroorzaakt.

GEDRAG HOREND BIJ HET ANGELMAN SYNDROOM

Al bij het krijgen van de diagnose krijgen we te horen dat we bepaald gedrag kunnen verwachten. Spanning, gek op eten, eten graaien, haren trekken, koppigheid, korte spanningsboog, knuffelig en reiken naar spullen en mensen.

Maar hebben wij allemaal niet af en toe last van spanning, koppigheid, een korte spanningsboog of enorme eetbuien? Hoeveel procent van de bevolking heeft een

eetstoornis? Ook "normale mensen" hebben te maken met ongewenst gedrag. Ze raken steeds weer verslaafd, eten te veel of te weinig, schreeuwen naar man en kinderen of zeggen dingen die ze niet menen. Ze werken te hard of zijn verslaafd aan sociale media. Noem maar op! Alleen is het voor mensen met een beperking veel moeilijker om het ongewenste gedrag te verbergen. Ook is het veel moeilijker of bijna onmogelijk om zich communicatief te uiten. En ook veel moeilijker om de basisbehoeften te vervullen. Als we denken dat het gedrag hoort bij de diagnose dan denken we al snel dat er niks aan te doen is en zien medicatie als enige oplossing.

STRESS

Wat doet stress met ons? Stress heeft nogal wat invloed op zowel lichaam als geest. Als we gestrest zijn, heeft dat invloed op je lichaam, bijvoorbeeld gespannen schouders, je slaap, eetlust en bloeddruk. Daarnaast heb je minder behoefte om mensen te ontmoeten, kun je moeilijk focussen, je vergeet dingen, je wordt pessimistischer, minder gemotiveerd of juist overgemotiveerd, zodat je niet meer kunt stoppen.

Als we gestrest zijn, helpt ons lichaam ons om te overleven. Bij gevaar wordt een stresshormoon aangemaakt, waardoor we sneller reageren (*bepaalde gebieden worden overspoeld met de neurotransmitter epinefrine (adrenaline)*). Als het gevaar afneemt zenden je hersenen een signaal uit in de vorm van chemicaliën, die de reactie temperen van de gebieden die angst creëren. Daarnaast zijn er nog andere stress gerelateerde neurotransmitters aanwezig, als we gestrest zijn.

Over het algemeen hebben we niet echt controle over deze neurotransmitters of de daaruit voortvloeiende gevoelens. Onze hersenen scannen voortdurend onze omgeving op bedreigingen voor onze veiligheid. Als we iets zien of horen, of er gebeurt iets dat ons herinnert aan een eerdere situatie waarin we ons niet veilig voelden, kan dit een vecht-, vlucht- of bevroingsreactie uitlokken. Ons emotionele brein verwerkt informatie milliseconden eerder dan het rationele brein. Bij een match komt de hersenstam dus in actie voordat er enige richting vanuit de cortex kan worden ontvangen.

Emoties zijn beslist besmettelijk. Alles wijst erop dat negatieve emoties veruit het meest besmettelijk zijn. Het kan zijn, dat je je er helemaal niet van bewust bent, dat je emoties veranderen en door iemand anders worden beïnvloed. Als je bij iemand bent, die een bepaalde emotie uitdrukt, of je ziet iemands gezicht en/of lichaam een bepaalde emotie uiten, dan heb je de neiging die emotie ook op te pikken en te voelen.

ALS UITDAGEND GEDRAG EEN GEVOLG IS VAN ZICH ONVEILIG VOELEN, WELK EFFECT KAN ONZE REACTIE DAN OP DAT GEDRAG HEBBEN?

REGULEREN VAN EMOTIES

We ontwikkelen vaardigheden om onze emoties en onze **gemoedstoestand** te reguleren via onze interacties met anderen. Kinderen en volwassenen die niet hebben geleerd hun emoties te beheersen en zich niet bewust zijn van hun **gemoedstoestand** zullen volwassenen nodig hebben om hen te helpen hun emoties en reacties gedurende de dag te co-reguleren, ook wanneer hun stress- en opwindingsstostanden veranderen. Zo leren mensen geleidelijk aan zichzelf te reguleren.

Om succesvol te kunnen co-reguleren moeten ouders/ zorgverleners:

- ✓ Zich bewust zijn van hun eigen gedachten en overtuigingen over het gedrag van anderen.
- ✓ Aandacht schenken aan hun eigen gevoelens en reacties tijdens stressvolle interacties met de persoon.
- ✓ Strategieën gebruiken om zichzelf te kalmeren en effectief en medelevend te reageren, zoals even diep ademen of positief tegen jezelf praten.

"Wanneer een verzorger kalm reageert op een kind, jongere of volwassene, helpt dit om te voorkomen dat de gevoelens van de persoon escaleren en wordt ook de regulatievaardigheid gemodelleerd"

Om bedachtzaam op gedrag te kunnen reageren, moeten we eerst de alarmbellen, die in ons hoofd afgaan, tot zwijgen brengen. "Druk op de pauzeknop" voordat je actie onderneemt. Ouders en kinderen synchroniseren vaak hun hartslag, ademhaling en andere fysiologische functies, dus onszelf kalmeren kan een meetbaar, fysiek effect op de persoon hebben. Een diepe buikademhaling kan de bloeddruk verlagen, de hartslag verlagen, de spieren ontspannen, stress verminderen en het energieniveau verhogen. Het kan ervoor zorgen dat intense sensaties, ervaringen en emoties minder bedreigend aanvoelen.

JAQUIE'S REIS

Jaquie vertelt, dat het hun tien jaar heeft gekost om een weg te vinden om met het gedrag van Eli om te gaan. Er zijn veel oorzaken geweest voor het ongewenste gedrag van Eli en ze hebben ze stuk voor stuk moeten uitpluizen. Het is een proces geweest van geleidelijke

verbetering van het gedrag tot zeer zeldzame gevallen nu. Ze begrijpen nu beter hoe ze hem kunnen ondersteunen, MAAR het gedrag kan opnieuw optreden als ze niet meer aan zijn behoeften voldoen.

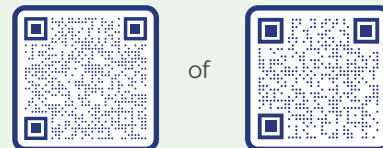
Jaquie vroeg zich af of het altijd de meest recente gebeurtenis was die het gedrag veroorzaakte. En of "triggers" minder invloed hebben als je goed gereguleerd bent. Gedrag is gekoppeld aan onze overlevingsdrang, om veilig te blijven en in leven te blijven. Onze hersenen hebben daarom behoefte aan te zoeken naar: Verbinding en interactie; Een gevoel van controle en plezier.

We hebben al deze dingen allemaal nodig om te kunnen leren en groeien en ons potentieel te bereiken. Door een stap terug te doen en naar Eli te kijken als een persoon, die worstelt met de eisen van het leven, en niet als een probleem, werden de zaken duidelijker. Eli worstelde met gevoelens voor mensen, zowel mensen van wie hij hield als mensen die hij niet leuk vond. Het was de kracht van de emotie die hij uitte, want hij kon het niet zeggen.

Om weer bij mensen op bezoek te kunnen gaan, hebben ze Eli hier meer controle over gegeven. Hij kon aangeven wanneer hij naar huis wou. Als hij weg wou, gingen ze ook echt weg. En het bleek dat hij steeds langer ergens anders kon zijn.

PIJN

Ook pijn kan de oorzaak van ongewenst gedrag zijn. Zie



Als tiener werd het obsessieve zoeken naar eten van Eli een steeds groter probleem. Hij brak kastdeuren, haalde kussens van banken en kwam op een dag bijna onder de vrieskast terecht in zijn zoektocht naar eten. Jaquie dacht dat nou eenmaal bij het Angelman syndroom hoorde. Toen gingen ze zich afvragen of het misschien iets met zijn gebit te maken zou kunnen hebben. Het was moeilijk om goede tandheelkundige hulp te vinden, maar uiteindelijk bleek dat Eli ontstoken verstandskiezen had en daar al heel lang pijn van moest hebben. Toen deze verwijderd waren, werd het obsessieve zoeken naar eten een stuk minder.

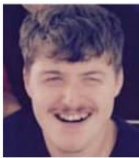
Mensen met het Angelman syndroom gaan anders met pijn om. Dat wil niet zeggen dat ze het niet voelen. Maar ze worden bijvoorbeeld stil of gaan juist zorgwekkend gedrag vertonen. Eli bleek ooit twee gebroken botjes in zijn voet te hebben, maar omdat hij wel liep, werd dit niet op tijd ontdekt.

Vaak worden medische symptomen en signalen toegeschreven aan de handicap in plaats van goed naar

de echte onderliggende oorzaak te kijken. Het kan helpen om een schriftelijke beschrijving of een video te hebben van hoe de persoon is wanneer hij of zij goed is EN één van hoe ze zijn als ze ziek. Zo kan eerder herkend worden wanneer iemand onwel is.

This plan was prepared with Eli by Microboards Australia www.microboards.org.au

Medical Plan: Elishia Dickenson (Eli: he, him): updated May 2024 Page 1

Date of Birth: 22/12/1990	Blood type: O+	
Height: 175cm	Weight: 90kg (as of April 2024)	
Usual temp (on waking): 35.7	Resting heart rate: 75	
Blood Pressure: healthy range	Disability: Angelman Syndrome	
History of bad reactions to: Codine, Morphine and Latex dressings (not gloves)		

Epilepsy Medication	Other Medication
Topamax (Topiramate) 150mg 1 tab AM + 1 tab PM	Osteoporosis: Vitamin D
Lamotrigine (Lamictal) 100mg 1 tab AM + 1 tab PM	Constipation: Probiotics
Frisium (Clobazam) 5mg 1 tab AM + 1 tab PM	Constipation: 10 mg Psyllium Husk
PRN Frisium (5mg) (if additional seizures)	Constipation: Movicol as needed

Please give me tablets in a spoonful of yoghurt followed by a drink of thickened fluid

My expression of pain and discomfort
 I do not always express pain in typical ways.
 I can be in a lot of pain but appear quiet and unresponsive.
 Sometimes I can point to the part of my body that feels pain.
 Sometimes I can use my Pain Scale to tell you how much pain I am in (Attached).
 My supporters know me well and how I express pain and discomfort.

When I am well:

- I am energetic and active
- I like to chat and have a great sense of humour
- I have an awesome and rich life – I am not 'suffering' from my disability.

Communicating with me

- Speak to me, not my supporter.
- Remember that I am an adult.
- I use a PODD communication book, an iPad and sign language to communicate
- I always need a trained communication partner with me.**
- I am usually co-operative with medical procedures if you tell me first, and why
- I can understand most of what you say but may have trouble if I am anxious.
- I can sometimes say yes by nodding my head. I may be still/look or push away for 'no'.
- I might need you to repeat information or instructions a few times if I am stressed.
- Physical cues help: e.g., if you want me to do something, give me a sign.

ETEN

Er zijn veel dingen die invloed hebben op de dwangmatige behoefte aan eten van Eli. Als hij goed in zijn vel zit, is het probleem niet zo groot. In het verleden was het nodig om alles op slot te hebben. Maar waar hij nu al acht jaar woont, zijn er geen sloten. Belangrijke voorwaarde hiervoor is, dat ze hem een soort van controle over zijn eigen dieet gaven. Als Eli zelf mag kiezen, kiest hij wat hij lekker vindt en houdt natuurlijk geen rekening met kilojoules. Er staan pagina's in zijn OC-middel waaruit hij mag kiezen. Een aantal keer per week mag hij kiezen tussen twee ontbijten, twee lunches en twee diners en af en toe mag hij 'onbeperkt' kiezen wat hij maar wil.

VOORSPELBAARHEID

Voorspelbaarheid betekent dat je weet wat er gaat gebeuren. Als dingen voorspelbaar zijn hoef je er niet over na te denken en ontstaan er bepaalde patronen in je gedrag. Denk aan automatisen als opstaan, tanden poetsen, douchen, aankleden, naar je werk rijden, koffie halen etc... Alles wat we op de automatische piloot kunnen doen kost weinig energie. De energie die we hiermee besparen kunnen we dan weer gebruiken voor andere dingen.

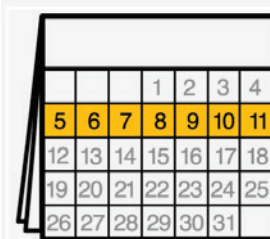
Volgens de neurologische wetenschap hebben onze hersenen behoefte aan vier dingen:

- 1 Hechting: hersenen zijn ontworpen als hulpmiddel voor de interactie met andere hersenen
- 2 Oriëntatie en controle
- 3 Verbeteren en beschermen van het gevoel van eigenwaarde
- 4 Zoveel mogelijk plezier en het vermijden van stress

Mensen ontwikkelen vaak hun eigen patronen om controle te houden. Daarom doen we vaak dezelfde handelingen, kijken we naar dezelfde TV-series, doen we dezelfde activiteiten, proberen we weinig nieuwe dingen en hebben we moeite om van de ene naar de andere activiteit te switchen. Als je weet wat er gaat gebeuren, kun je je beter voorbereiden, heb je meer controle en voel je je beter.

Dat betekent ook dat elke verandering van locatie, activiteit, omgeving, iemand die komt of gaat invloed heeft op je hersenen. De context verandert, de hersenen moeten dit verwerken en het lichaam moet worden voorbereid om anders te reageren. Autistische mensen bijvoorbeeld kunnen daarom traag reageren. Ze moeten eerst wachten tot het lichaam en de hersenen daar klaar voor zijn. Ons brein voorspelt onbewust informatie op basis van ervaringen uit het verleden. Mensen moeten de informatie uit de context halen en de situatie inschatten. Dan proberen dit te matchen met eerdere ervaringen om te kunnen voorspellen wat er gaat gebeuren.

We kunnen bang zijn om angst te veroorzaken, als we nieuwe informatie geven. Maar vaak geven we juist onvoldoende informatie, niet genoeg voor de persoon om te kunnen verwerken wat er gaat gebeuren. Misschien is er behoefte aan meer interactieve mogelijkheden om te vertellen wat er gaat gebeuren. Anders komt wat er gebeurt misschien niet overeen met wat ze verwachten, dat noemen we een voorspelbaarheidsfout,



De opslag in het kortetermijngeheugen is grotendeels auditief; het helpt ons in het hier en nu en is vluchtig. Opslag in het langetermijngeheugen is grotendeels visueel. Om iets in het geheugen op te slaan en daarna terug te roepen moeten we de leermethoden verbeteren. Informatie moet visueel zijn. Het geheugen is ook afhankelijk van meerdere neurale verbindingen. Hoe meer

wetenschap Matthew Lieberman in zijn boek, "Sociaal: Waarom onze hersenen geprogrammeerd zijn om verbinding te maken"

"Sociaal verbonden zijn is de levenslange passie van onze hersenen. Het zit al miljoenen jaren in ons besturingssysteem ingebakken".

Sociale betrokkenheid is belangrijk voor:

- ✓ Neurale integratie (een manier om de communicatieroutes in de hersenen, die mogelijk geblokkeerd raakten of afgesloten vanwege stress, te herstellen)
- ✓ Activering van de rechter hersenhelft en daardoor de ontwikkeling van het zelfregulerend vermogen
- ✓ Activering van serotonine en andere neurotransmitters voor meer leervermogen
- ✓ Activering van de nervus vagus (rusten, verwerken en herstellen)

Als de sociale interactie laag is, zal de persoon iets moeten doen om het evenwicht te herstellen. Als de sociale interactie frequent is en voldoende, is het niet nodig om op een bepaalde manier te reageren om aan de behoefte aan interactie te voldoen. Eenzaamheid is misschien wel de hoofdoorzaak van "moeilijk gedrag".

En het gaat niet om het aantal interacties, het gaat om de toon! Het gaat om een vriendelijke toon, vriendelijke gezichtsuitdrukkingen, open en relaxte lichaamstaal en zonder druk of verwachtingen. Het gaat niet om het aantal interacties maar het gaat om het sociale karakter ervan. Het gaat om luchtige gesprekjes, verhalen, ideeën, gedachten, grapjes, meningen, gevoelens, wensen en opmerkingen over welk onderwerp dan ook.

Eli was in het begin op school heel gesloten. Toen de leraren ontdekten dat hij gek op trainen is, besloten ze deze dagelijks mee te nemen in de communicatie. Het waren korte, sociale interacties die hij na een tijdje ging beantwoorden.

VRAGEN EN INSTRUCTIES

Vragen en instructies kunnen negatieve gevoelens en reacties oproepen, vooral bij angstige mensen. Toch blijkt dat de meeste interacties die wij hebben met mensen met een beperking bestaat uit vragen en instructies. Is het niet vreemd dat veel mensen alleen maar vragen kunnen stellen of zich bazig opstellen in het contact met mensen met een beperking? Vragen en instructies dragen totaal niet bij als het gaat om het vervullen van onze onderliggende sociale behoefte.

Probeer eens een andere manier: 'Ik ben benieuwd wat de volgende stap zal zijn'. 'Dit volgende stukje ziet er lastig uit! Ik zie wat boter en wat eieren. Ik vraag me af welke er als volgende in gaat'. Dat broodje ziet er lekker uit! Misschien kunnen we het in tweeën snijden'

Als we kijken naar de interacties van mensen met een beperking gedurende hun dag dan bestaat 90% uit vragen en instructies. Als de meeste interacties bedreigend en onveilig voelen dan versterken we hun angstgevoelens en neemt het ongewenste gedrag toe. Hoeveel procent van de interacties die jij hebt met de persoon die je begeleidt is sociaal? Hoeveel procent bestaat uit instructies en vragen?

Een voorbeeld: Douglas spuugde naar mensen. Dit zagen mensen als een afwijzing en ze gingen hem uit de weg. Wat nodig was, was om te bouwen aan de verbinding en interactie. Te beginnen met zijn ouders. Inclusief visuele ondersteuning en interactieve activiteiten om samen te doen. De focus lag op het veranderen van de stijl en frequentie van de interactie. De resultaten waren opmerkelijk snel - binnen 6 weken was het spugen aanzienlijk verminderd en stopte kort daarna.

ARTIKEL 21: VRIJHEID VAN MENINGSUITING EN MENING, EN TOEGANG TOT INFORMATIE. MENSEN HEBBEN HET RECHT OM HUN GEVOELENS TE UITEN, ONGEACHT DE MANIER WAAROP ZE DAT DOEN. MENSEN HEBBEN HET RECHT OP BEGRIP EN INFORMATIE, ONGEACHT DE OMSTANDIGHEDEN MANIEREN WAAROP DIT AAN HEN MOET WORDEN VERSTREKT.

ZINTUIGLIJK VERWERKEN VAN GEVOELENS

Eli trekt aan haren als laatste redmiddel om zijn gevoelens te uiten. Jaquie zegt hierover: "Ik wil niet dat hij denkt dat er iets mis is met het trekken van haren. Ik wil dat hij weet dat dit iets is dat hij als laatste redmiddel kan doen. De laatste keer dat hij aan de haren trok, had hij ongelofelijke pijn, en dat was de enige manier waarop hij het ons kon vertellen. Het gaat hier niet om het stoppen van gedrag. Het gaat om het verbeteren van de omgeving en de kwaliteit van leven van een persoon, zodat hij of zij zich prettig voelt en geen stress ervaart die leidt tot zorgwekkend gedrag"

Voorbeelden van dingen die helpen om gevoelens zintuiglijk te reguleren: met de handen flapperen, schommelen, op de bank springen, naar knipperlichtjes kijken, zingen/ hummen, een favoriete deken. Iedereen heeft het nodig om af en toe aan "zelf-regulatie te doen, jezelf uit te drukken, te ontspannen...

NIEUWSGIERIGHEID EN REFLECTIE

Ontmoet andere mensen, misschien andere ouders om hierover van gedachten te wisselen. Reflecteer en probeer niet alles op te lossen. Wees nieuwsgierig en verbaas je over alle mogelijkheden.

Een lang verhaal dat veel stof tot nadenken geeft. Het heeft mij persoonlijk direct geïnspireerd om aan de slag te gaan met wat dingen die al in mijn hoofd speelden. Zo heb ik Wende direct opgegeven voor de wandelvierdaagse in ons dorp. Ze heeft uiteindelijk alleen de laatste avond het laatste stuk meegelopen, maar als je zag hoe blij en enthousiast ze was en hoeveel interactie dat al gaf. Gaan we dit volgend jaar zeker weer proberen. Ook heb ik haar opgegeven voor de spelweek in het dorp. Ook al is ze dan samen met mij of een begeleider alleen maar aan het observeren; prima. Ik was blij dat ik de eerste workshop dag samen met mijn schoonzus was, zodat we ook in de familie verder na kunnen denken over dat wat ons allemaal werd aangereikt.

En de tweede dag was ik blij dat een begeleidster van Wende mee was. Ze is inmiddels ook al een keer aangeschoven bij een teams gesprek met het Erasmus over het gedrag van Wende. En we nemen haar mee in onze eerste lastige ervaringen met een nieuwe BSO. Ook heb ik geprobeerd de appgroep die we hebben betreffende Ondersteunde Communicatie nieuw leven in te blazen en ook dagelijks een dagschemaatje te maken met de dingen die die dag voor Wende op het programma staan. Het kost allemaal tijd en energie, maar ik denk dat het zeker zijn vruchten afwerpt.

		
vandaag woensdag woensdag		
		
ochtend Mama brengen school		
		
ochtend school gymnastiek		
		
middag Opa Oma Klazienaveen		
		
avond Papa thuis		





BIJDRAGE EAS

MARIE CLAIRE DE WIT



STATUS KLINISCH ONDERZOEK NAAR BEHANDELING VAN KINDEREN MET ANGELMAN SYNDROOM

Beste ouders en betrokkenen,

Zoals velen van jullie weten lopen er meerdere klinische onderzoeken naar behandeling van kinderen met Angelman syndroom met een ASO (antisense oligonucleotide). Dit is een therapie met een klein RNA molecuul dat erop gericht is om het UBE3A gen weer te activeren. Dit is een tijdelijk effect en de behandeling moet dus steeds worden herhaald. Deze behandeling wordt gegeven middels een ruggenprik onder narcose.

We krijgen tijdens de bezoeken aan het expertisecentrum begrijpelijk veel vragen dus hierbij willen we graag iedereen een korte update geven over de drie lopende studies.

De Tangelo studie van het bedrijf Roche. In deze fase 2 studie zijn ongeveer 70 kinderen uit de USA en Europa geïnccludeerd. De studie is afgerond en Roche heeft besloten niet door te willen gaan naar een fase 3 studie. Zij hebben aangegeven dat zij het medicijn willen verkopen aan een ander bedrijf om het verder te ontwikkelen. Dat is nog niet gelukt. Op het zomercongres van de Amerikaanse Angelman Syndrome Foundation zullen resultaten gedeeld worden.

De GTX-102 studie van Ultragenyx. In deze fase 2 studie hebben eveneens ongeveer 70 kinderen deelgenomen. Dit bedrijf heeft recent een persbericht uitgebracht met positieve resultaten van de eerste 15 kinderen. Het wachten is nog op de follow-up van de overige deelnemers. Ultragenyx heeft aangegeven dat ze het plan hebben om een fase 3 studie te starten begin 2025. Dat is een grotere placebo-gecontroleerde studie. We zijn vanuit het expertisecentrum in gesprek om te zien of we aan die fase 3 studie kunnen en willen meedoen.

De Halos studie van Biogen/Ionis. Deze fase 2 studie is als laatste begonnen en is inmiddels vol qua deelnemers. De resultaten zullen nog wat langer op zich laten wachten. Als die resultaten gunstig zijn, is er ook vanuit Biogen/Ionis het voornemen om een fase 3 studie te gaan doen. We zijn vanuit het expertisecentrum ook met hen in gesprek om te zien of we aan die fase 3 studie kunnen en willen meedoen.

EXTRA ALGEMENE TOELICHTING

Een fase 2 studie is een studie waarin een niet al te grote groep mensen een medicijn krijgt in verschillende doseringen om vast te stellen wat de beste dosis is en wat de bijwerkingen zijn. Er wordt oriënterend naar het effect gekeken, maar dat is niet het primaire doel en het effect kan met een fase 2 studie ook niet worden bewezen.

Een fase 3 studie is een grotere studie waarin een groep mensen met een aandoening via loting het medicijn of een placebo krijgt, zodat goed kan worden onderzocht of het medicijn beter werkt dan een placebo. Vaak krijgen de deelnemers de kans om na de eerste studieperiode allemaal het medicijn te proberen. Als een medicijn veilig en werkzaam blijkt, volgt het proces van het op de markt brengen en daarna de beslissing van de minister van Volksgezondheid via de gezondheidsraad of het medicijn ook vergoed wordt vanuit de basisverzekering. Zo'n fase 3 studie duurt ongeveer 3 jaar en vergunning/vergoedingsbesluit duurt meestal ook nog ongeveer 2 jaar.



Lid of donateur worden?

Het ledental van onze vereniging is de afgelopen jaren flink gegroeid. Kent u mensen in uw omgeving die met het Angelman syndroom te maken hebben, maar nog geen lid zijn dan kunt u hen wellicht voor het lidmaatschap interesseren of vragen donateur te worden. Voor slechts € 27,50 per gezin per jaar kan men lid worden en krijgt daarbij veel voordelen, zoals kortingen op onze activiteiten.

COLOFON

ISSN 2468-7421

IBAN: NL14 INGB 0004 7366 66



Redactie:

Violeta Giorgi
Esther Roth
Anita Veldman-Bron
Mannin de Wildt

Eindredactie:

prof.dr. Rob M. Heethaar

Drukwerk:

RDSrepro B.V.

Samenstelling via:

 WaihonaPedia platform

Opmaak:

StudioPimp - grafisch ontwerp & dtp

Redactieadres:

rob.heethaar@angelmansyndroom.nl



www.angelmansyndroom.nl

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