



**2 november 2019 themadag
gedrag en ontwikkeling**

**Wonen? Wat te doen?
Ervaringen van Pascal Koster**



**Cathelijne Thomas
vertelt over de
workshop
communicatie**

**Interview met AVG
Sylvia Huisman**



**De Wandeling en de
Familiedag 2019**



Inhoud

pagina 2:
Voorwoord

pagina 4:
Wonen? Wat te doen?

pagina 8:
Chocoladeletters

pagina 9:
Mama's met Pitt!

pagina 10:
De Wandeling

pagina 12:
Interview met Sylvia Huisman

pagina 14:
Workshop Taalontwikkeling en het gebruik van ondersteunende communicatie

pagina 17:
Waihonapedia in ontwikkeling

pagina 18:
Familiedag 2019

pagina 22:
Themadag gedrag en ontwikkeling

Themadag 2 november

Belangstelling? Graag uiterlijk
10 oktober aanmelden:

joketalma@kpnmail.nl

Meer info op pagina 22

Succesvolle Familie- dag

Op 14 september is de Familie-
dag gehouden.

Een enorme successhit!

Dreamnigt at the Museum

Op 12 oktober 2019 vindt
de "Dreamnigt at the Mu-
seum" plaats in het
Maritiem Museum te
Rotterdam.

Voorwoord

Beste lezers

Voor u ligt een rijkgevulde en gevarieerde nieuws-
brief. Graag nemen we u mee in wat er voor en
achter de schermen gebeurt.

Professor Raoul Hennekam is inmiddels met emeri-
taat. Het volledige bestuur is op het afscheidsympo-
sium geweest om Raoul te danken voor z'n inzet en
betrokkenheid. Ik durf te stellen dat zonder Raoul,
er nu geen Pitt Hopkins patiëntenvereniging zou zijn
geweest. We zullen je missen Raoul, maar gelukkig
heb je gezorgd voor kundige en betrokken opvolging
in de personen van Leonie Menke en Sylvia Huisman.

Tijdens en na het internationale congres in 2018 is
er onder leiding van Raoul Hennekam gewerkt aan
uniforme richtlijnen voor PTHS waarover wereld-
wijd overeenstemming is, de zogenaamde Guidelines.
We kunnen met trots melden dat deze Guidelines
inmiddels officieel zijn vastgesteld door publicatie
van het artikel "Diagnosis and Management in Pitt-
Hopkins Syndrome: First International Consensus
Statement" in het gerenommeerde vaktijdschrift
Clinical Genetics.
Omdat we het belangrijk vinden dat deze Guidelines

breed gebruikt kunnen worden, bijvoorbeeld
door de ouders hebben we gekozen om ze
leesbaar te laten maken voor de leek. De
eerste stap is om dit in het Engels te doen en
daar zijn we nu druk doende mee.
Zodra deze versie gereed is verstrekken we
die aan de deelnemers van het congres en
kan elk land die versie vertalen naar hun eigen
taal.

Op deze manier proberen wij internationale
samenwerking op PTHS gebied te bevoor-
deren. Ook in het Waihonapediaproject werken
we aan internationale verbinding. Over het
Waihonapediaproject vindt u een update in
deze nieuwsbrief.

De jaarlijkse wandeling was weer succesvol
zoals te zien is op de foto's in deze nieuws-
brief. Met dank wederom aan Nicolien Lugtig-
heid en ook aan Ivo Ketelaar voor de prach-
tige foto's.

Onlangs hebben wij een heel leuke en zeer
geslaagde familiedag gehad. Dit keer in Goes
waar wij een tocht maakten met een echte

stoomtrein en genoten in de speeltuin op het
zonovergoten terras. Geertje en Jan Koster, het
was een topdag, bedankt voor het organiseren.
Er hebben zich al kandidaten aangemeld voor
het organiseren van de familiedag 2020 en zelfs
ook al voor 2021. Superfijn dat wij zo de taken
een beetje kunnen verdelen én nog leuker om
te ervaren dat ieder zo zijn eigen accent aan
die dag geeft.

Als laatste nodig ik u van harte uit voor de
themadag op zaterdag 2 november in het
Bio-vakantieoord (Arnhem) over ontwikkeling
en gedrag en de interactie tussen persoon en
omgeving. Zie voor meer informatie verderop
in deze nieuwsbrief of op onze website www.pitthopkins.nl.

Veel leesplezier.
Piet Papavoine, voorzitter



Wonen? Wat te doen?

Pascal Koster uit Oosterhout (NB) zet zich al jaren in om een kleinschalige woonvoorziening op te zetten in de regio Oosterhout. De stichting die hij 9 jaar geleden heeft opgezet is genoemd naar zijn zoon: Stichting Marijn. Hij vertelt in dit artikel zijn ervaringen, zijn leermomenten en geeft tips die van belang zijn bij het opzetten van een kleinschalige woonvoorziening.

Inleiding

Ik ben Pascal Koster, vader van Marijn Koster die nu 16 jaar is. 9 Jaar geleden heb ik een stichting opgezet die als doel had een wooninitiatief te starten: Stichting-Marijn. Ik wist dat dit een lange weg zou worden en begreep van velen dat een normaal proces minimaal 5 jaar zou duren. En dan moet alles

ook nog mee zitten. Ik heb me in vele initiatieven in het land verdiept en gevolgd in de tijd. Enkele initiatieven hebben de eindstreep gehaald. Daarna volgt de continuïteit van het initiatief, wat eigenlijk veel belangrijker is. Ook in deze fase heb ik mensen gekend die weer uit een wooninitiatief zijn gestapt. Uit onvrede, verkeerde verwachtingen of van-



wege de ingeregelde zorg. In dit artikel vertel ik in het kort wat ik ben tegengekomen gedurende jarenlang onderzoek, leer- en spuurwerk en gedeelde ervaringen. Wil je meer weten of wil je ergens over sparren, spreek mij dan gewoon aan of stuur een e-mail. In dit artikel komen lang niet alle facetten aan bod.

Help, mijn kind wordt ouder en wat nu?

Vanuit mijn ervaring in de afgelopen 9 jaar leven veel ouders van kinderen met een beperking erg veel in het hier en nu. Ze zijn bezig hun eigen leven, hun taak als mantelzorg op de rit te krijgen en alle zorg eromheen te regelen. Naschoolse opvang, logeren

inplannen, vervoer regelen.... Enzovoorts. Veel regelen, en daar komt de administratieve taak, de verantwoording van de PGB, nog bij. Een draak van een zorgadministratie met al z'n facturen en contracten. Als je dan aan deze ouder vraagt: "waar zou je je kind over enkele jaren willen plaatsen of laten wonen?", weten veel ouders het antwoord niet. "Ja, een instelling, of ergens in een wooninitiatief...". Hieraan beginnen blijft bij veel ouders achterwege, omdat het als een ver van hun bedshow voelt. Of mensen willen daar nog niet over nadenken.

Een woonvoorziening opzetten is een heel langdurig proces. Ik heb in de afgelopen jaren ontzettend veel geleerd, gelezen, bestudeerd. Waar slagen sommige initiatieven in en waarin niet? Wat mislukt en waar worden kansen

benut? Belangrijk hierin is het netwerk dat de ouders hebben, de studie die ze hebben gedaan en hun bekwaamheid (vakkennis). Studie zul je denken?

In de onderzoeken die ik heb gedaan zijn bijna alle wooninitiatieven opgestart door ouders met een hoge opleiding, een goede baan en/of mensen met een goed gevulde portemonnee. Zij hebben ook de drijfveer en het netwerk, dat zij benutten om een wooninitiatief van de grond te krijgen. Dit zijn in mijn ogen de dragers van een initiatief. Zonder deze dragers heeft het proces minder kans van slagen. Een financiële injectie in de aanloop van een project is essentieel voor een wooninitiatief.

In de onderzoeken die ik heb gedaan zijn bijna alle wooninitiatieven opgestart door ouders met een hoge opleiding.

Andere ouders die het te druk hebben met zorg liften mee. Dat is overigens niet onbelangrijk want een initiatief met maar twee of drie personen opstarten is niet draagbaar. Uit de vele calculaties die ik heb gemaakt voor enkele projecten blijkt dat een kleinschalige woonvoorziening steeds moeilijker wordt. Zeker als er 24-uurs zorg/toezicht nodig is. Een initiatief met minder dan 8 personen wordt echt een uitdaging. Dit lukt alleen in een Thomashuis concept, waarin een zorggechtpaar bij de woongroep woont. Anders is 24-uurs zorg een kostbare kwestie.

In een instelling?

Het is de keuze van de ouders of zij hun zoon of dochter na het 18e jaar (of later) in een instelling willen laten wonen. Vraag jezelf af of je zelf de regie wilt blijven houden of dat je het uit handen wil geven aan een instelling. Het klinkt heel cru, maar er zijn aanmerkbare feiten te noemen waardoor je snel een streep trekt door het wonen in een instelling. Dat hoeft niet voor elke instelling te gelden, maar gericht vragen stellen in deze is belangrijk als je bij een instelling

gaat praten. Een grote zorginstelling bestaat vaak uit meerdere locaties, elk met hun eigen doelgroep. Zo kan het zijn dat een instelling er voor kiest je kind over te plaatsen als je kind te oud wordt voor de doelgroep waar hij woont. Ook al heeft hij/zij het erg naar de zin. Dit was voor mij de reden om niet met een zorginstelling in zee te gaan. Het is in Breda bij een instelling gebeurd dat enkele cliënten naar een andere plek moesten verhuizen als gevolg van een reorganisatie. In mijn ogen dient het welzijn van de bewoner voorop te staan. Niet de organisatie of een



doelgroep waar je toe behoort.

Oké, een kleinschalige woonvoorziening dan?

Het grootste probleem is ouders bij elkaar te krijgen. Bij een school zie je elkaar op het schoolplein en spreek je elkaar. Dat ontbreekt bij scholen in het speciaal onderwijs, omdat het vervoer van leerlingen met taxi wordt geregeld. Niet verkeerd uiteraard en erg fijn dat het is geregeld, maar het sociale contact tussen ouders ontbreekt dan. Wel zijn er woonplatformen waar je elkaar kunt vinden en wooninitiatief dagen bij instellingen die initiatieven ondersteunen. Als je dan eindelijk enkele ouders bij elkaar hebt gevonden waarbij de kinderen ook nog "matchen" ga je met elkaar in gesprek. Ook hier komt het voor dat het niet klikt onderling. Verschil in visie of verwachtingen van elkaar maken het een lastig proces.

Mijn advies is dan ook zo snel mogelijk een visie op te stellen met een kleine groep ouders en dat als leidraad te gebruiken bij

Wonen? Wat te doen?

uitbreiding van de groep. De kunst is bij elkaar te blijven en progressie te houden in het proces. Ik heb veel initiatieven zien komen en gaan, zelfs na vele jaren geploeter. Ook ik heb soms afscheid moeten nemen van ouders omdat het proces te lang duurde en er crisis ontstond bij die mensen thuis. Nu zit hun kind in een duur wooninitiatief en moeten beide ouders blijven doorwerken om de huur aan te vullen.

De PLEK is het grootste probleem van een wooninitiatief

In mijn gemeente heb ik 4 projectlocaties aangedragen als woonlocatie welke telkens geen doorgang vonden. Men had andere plannen met de locatie, of wat we wilden mocht niet op die locatie. Maar het is niet altijd de regelgeving of de gemeente die een plan dwarsbomen. Een ander initiatief in een naastgelegen gemeente heeft een jarenlang proces in de rechtszaal achter de rug omdat omwonenden van de bouwlocatie bezwaar maakte tegen de komst van een wooninitiatief. Het kan dus voorkomen dat je niet gewenst bent. Zelf ben ik 8 jaar bezig geweest een locatie te vinden. De locatie moet passen bij de eisen en behoeften vanuit de doelgroep. Integratie in de samenleving is belangrijk, maar een prikkelarme omgeving is ook belangrijk. De locatie moet betaalbaar zijn. De bewoners zijn immers vaak afhankelijk van hun Wajong uitkering en moeten daar hun huur en zorgpremie van betalen. Belangrijk is dat de huurprijs niet het maximum overstijgt waardoor de huurtoeslag wegvalt. Bekijk ook bestaand vastgoed of bedrijfspanden die leeg staan als optie. Bij een bedrijfspand zijn er veel aanpassingen nodig om het pand woonbaar te maken. Dit kunnen behoorlijk hoge extra kosten zijn. Vastgoed dient betaalbaar te zijn en te blijven. Evenals de onderhoudskosten.

De financiële stromen dienen gescheiden te blijven! Vroeger werd het vastgoed snel afbetaald door de hoge PGB-gelden die bewoners hadden en inzetten. Veel was toen nog mogelijk. Dit is door de jaren heen be-

kritiseerd geweest en zijn de regels gewijzigd. Nu moet het vastgoed dus betaald worden vanuit de lage huren en mag het PGB enkel worden besteed aan zorg en begeleiding. Zo hoort het ook, echter met de huidige bouw-



kosten, grondprijs en installaties is dit nog maar beperkt haalbaar.

Ik heb verhalen gehoord binnen initiatieven dat ouders niet meer mee konden doen omdat zij het PGB-geld nodig hadden voor de aflossing van de auto. Zij leverden wel de zorg maar hadden die inkomsten nog nodig. Ze realiseerden zich niet dat als hun kind uitwonend werd, de zorg niet meer geleverd wordt en dus hun inkomen verdween. Pas hier dus mee op of wees ervan bewust dat dit het geval is. Vertel mensen dat het PGB grotendeels nodig is om de zorg op de woonvoorziening te realiseren. Anders kun je later weer op zoek gaan naar nieuwe instromers.

Er zijn veel vraagstukken waarin je alle ouders mee moet krijgen

Vastgoed kan op verschillende manieren gefinancierd worden, maar belangrijker is wie de eigenaar is. Zo kan het vastgoed vallen onder een vastgoed ondernemer, of één van de ouders met financiële middelen. Een andere mogelijkheid is dat er een corporatie opgericht wordt of door de stichting zelf. Visualiseer de geldstromen voor de huur en de aflossing van het pand. Onderzoek welke

risico's je loopt als initiatief en eventueel als ondernemer.

Ik heb duidelijk ideeën over hoe iets toekomstbestendig opgezet moet worden. Dat leer je van de risico's en gefaalde initiatieven. Leer van hun fouten en bedenk goede oplossingen. Laat je goed adviseren door experts.



Momenteel zit ik midden in het onderhandelingsproces voor een mooie woonlocatie. Samen met een andere ouder zijn wij druk bezig om vastgoedberekeningen te maken van deze mooie grote locatie. Bereken goed de haalbaarheid en reken niet altijd positief. Calculeer ook de problemen in zoals leegstand van een woonplek. Wees voorbereid, want ook deze berekeningen moet je laten zien als je met een investeerder of bank in zee gaat.

En de zorg dan?

Naast vastgoed moet er ook gekeken worden naar de zorg. Vraag na welke zorgverlener je over de vloer wilt hebben. Hoe ga je de contracten regelen, Eén op één of via de stichting. Bereken wat je minimaal nodig hebt en wat je nominaal kun verwachten met het budget. Collectief kun je aan de inkoopkant soms nog wat voordeel halen, of ga je zelf personeel inzetten? Veel vraagstukken waarover je alle ouders mee moet krijgen. Er zijn zorginstellingen die een adviesloket hebben voor wooninitiatieven. Maak hier gebruik van maar blijf wel nuchter nadenken. De zorginstelling zal proberen zo veel mogelijk zowel de regie als de visie in beheer

willen hebben. Verlies niet je eigen visie uit het oog, en laat je goed informeren. Kijk verder dan die ene bekende. Soms zijn het juist de kleine leveranciers die veel meer te bieden hebben.

Enkele belangrijk aspecten om over na te denken:

- De verantwoordelijkheid voor de zorg en de cliënten;
- Geloof of levensbeschouwing in het initiatief;
- De totale zorg in individuele vorm en groepsvorm;
- Financiële stromen en contracten.

Tot slot

Ik hoop zo enkele knelpunten te hebben toegelicht, maar hou jezelf altijd staande. Als iets niet lukt, schouders eronder en ga verder zoeken naar die mooie plek naar andere ouders en inwoners, en verlies nooit je visie uit het oog. Ook niet als die vertroebeld wordt in gesprekken met zorgleveranciers. Die maken je soms bang met reglementen en nieuwe eisen die vanuit de zorgbranche gesteld worden. Verdiep je in andere projecten, lees hun documenten door of vraag gewoon een gesprek aan. Mijn advies is: Wacht niet te lang met starten of nadenken erover. Het is vaak een lange weg en je hebt een lange adem nodig. Voor degene die willen starten: Succes met ondernemen! Voor degene die willen aansluiten bij een initiatief: ga op tijd op zoek, denk erover na wat je zelf prettig vindt voor jou en je kind, en schrijf jezelf in bij organisaties of bij een platform voor wooninitiatieven. Je bent er sneller dan je denkt!
NB.: Voor de mensen uit het zuiden, we hebben nog plekken over in een mooi wooninitiatief.

Pascal Koster
pascal.koster@outlook.com

Chocoladeletters



Het afgelopen jaar heeft een van onze leden haar werkgever gevraagd om aan de jaarlijkse chocolade letter met Sinterklaas een goed doel te verbinden. In dit geval de Pitt Hopkins Stichting. Van iedere chocoladeletter is 1 euro voor onze stichting!

Het afgelopen jaar was dit een leuk bedrag dat we goed kunnen gebruiken voor het organiseren van activiteiten zoals bijvoorbeeld de themadag op 2 november aanstaande.

Dit jaar hopen we dat er meer chocoladeletters afgenomen worden. Mogelijk zijn er meer werkgevers die dit een mooi initiatief vinden.

En zo onze stichting willen ondersteunen bij het organiseren van diverse activiteiten voor ouders en kinderen. De prijs voor een luxe chocolade letter (puur, melk en wit) is 3,95 euro inclusief 1 euro voor onze stichting.

Ook voor in een eindejaarspakket hebben we mooie en praktische cadeaus met daarop het PTHS logo. Zie foto incl. prijzen. Een leuk idee voor in een kerstpakket??

Laat het weten aan Joke Talma.
joketalma@kpnmail.nl

PTHS artikelen

Via onze website www.pitthopkins.nl zijn er artikelen te koop die nuttig zijn en waarmee je de stichting financieel ondersteunt.

Infuser
12,50

Salad shaker
10,00

Soup to go
10,00

Kaartenbox
15,00

T-shirt
kind 10,00, volw. 12,50



Mama's met Pitt

Sue, Marjel, Ingrid, Marcha, Adla, Cathelijne, Romy en Lida zijn op 9 februari 2019 met elkaar uit eten geweest. Het idee voor een gezamenlijk etentje is ontstaan op het PTHS World Congress in mei 2018. Daar hebben een aantal moeders met elkaar besproken dat het ook eens leuk zou zijn om af te spreken zonder de aanwezigheid en zorg van het gezin. Zo is het idee van het "Mama's met Pitt"-uitje ontstaan. In een kleine groep is de datum geprikt. De locatie was snel bepaald; Utrecht ligt centraal en is goed bereikbaar met het openbaar vervoer. Vervolgens hebben we alle moeders uitgenodigd via de Googlegroup.

Op 9 februari was het zover. Het was een bijzondere avond. De sfeer was heel vertrouwd. Doordat we allemaal mama zijn van een kind met Pitt Hopkins hoefde er weinig uitgelegd te worden. Er was veel herkenning en erkenning. Dit maakten het delen van ervaringen makkelijk.

Denk nu niet dat het een zware avond was met heftige onderwerpen. Alles behalve dat! We hebben vooral gelachen, trots de vorderingen van onze kinderen gedeeld, gesproken over onze hobby's en werk. We hebben heerlijk gegeten en genoten zo van elkaars gezelschap, dat de vriendelijke bediening ons er op moest wijzen dat we moesten plaatsmaken voor de volgende zitting. Na het verlaten van het restaurant zijn we twee deuren verderop in een café beland waar we nog een extra drankje hebben gedaan.

De avond hebben we afgesloten met twee belangrijke conclusies:

1) In de guidelines mag worden opgenomen dat alleen de leuke en gezelligste mama's een kindje met Pitt Hopkins syndroom krijgen.

2) Er moet zeker een vervolg komen op deze bijeenkomst van **Mama's met Pitt**.

De dochter van Adla is recent gediagnosticeerd, deze bijeenkomst was Adla haar eerste kennismaking met andere ouders van Pitt Hopkins kinderen. Adla heeft het op zich genomen om een tweede Mama's met Pitt uitje te organiseren. Kijkend naar de activiteiten die de stichting PTHS organiseert, de wandeling en de familie-dag, leek het ons praktisch om de tweede zaterdag van februari vast te houden. We hopen dat er bij deze tweede bijeenkomst nog meer mama's kunnen komen. We zijn allemaal mama's met Pitt.

Dus mama's blokkeer **8 februari 2020** alvast in jullie agenda's! Via de googlegroup horen jullie te zijner tijd de plannen.



De Wandeling 2019

Foto's: Nicolien Lugtigheid



Interview met Sylvia Huisman

Wil je je even voorstellen?

Mijn naam is Sylvia Huisman. Ik ben AVG en werk sinds anderhalf jaar een dag per week bij het PTHS expertise centrum als onderdeel van het Amsterdam Expertisecentrum voor Ontwikkelingsstoornissen in het AMC. De rest van de week werk ik bij de Prinsenchurch, een zorginstelling in Purmerend.

AVG?

Nee, niet de privacy wet, maar Arts voor Verstandelijke Gehandicapten. Het is het jongste specialisme in Nederland en ik zat in 2000 in de eerste opleidingsgroep en behoor nu langzamerhand tot de 'oudgedienden van de beroepsgroep'.

Waarom het specialisme?

De gezondheidsproblemen die veel voorkomen bij mensen met verstandelijke beperkingen (VB) zijn anders of presenteren zich anders dan in de algemene bevolking. Zo komen epilepsie, refluxziekte, obstipatie en problemen met bewegen veel vaker voor bij mensen met VB, ook bij PTHS. Deze gezondheidsproblemen zijn vaak van invloed op elkaar. Mensen met VB kunnen hun klachten vaak niet goed mondeling uiten. Dat kan ook gedragsproblemen geven. De AVG is getraind daarmee om te gaan en de puzzel te helpen ontrafelen.

Hoe ben je bij het AMC terecht gekomen?

Dan moet ik eigenlijk bijna twintig jaar terug in de tijd. Raoul Hennekam was toen consultant klinisch geneticus bij de Prinsenchurch. Samen gingen we op zoek naar oorzaken bij mensen die daar woonden of op de polikliniek kwamen. We hebben altijd contact gehouden en in 2017 ben ik bij hem gepromoveerd op

'Zelfverwondend gedrag bij het Cornelia de Lange syndroom'. Dat is een ander syndroom waar Raoul heel veel van weet. Raoul was toen al met voorbereidingen bezig voor een expertise centrum voor verschillende syndromen. Leonie was de beoogd kinderarts, en ik werd voor de volwassenen betrokken.

Dus jij ziet vooral volwassenen?

De AVG ziet mensen van alle leeftijden, maar de kinderarts is het beste toegerust om in een ziekenhuissetting jonge kinderen met complexe gezondheidsproblemen te volgen. Leonie vraagt me regelmatig in consult voor gedragsproblemen en zij zorgt voor een 'warme overdracht' als de kinderen de volwassen kalenderleeftijd bereiken. Dat is vaak al ruim voor het 18e levensjaar om de zogenaamde 'transi-



tie' zo goed mogelijk te laten verlopen. We zijn echte maatjes, werken heel nauw samen, doen ook samen onderzoek en zijn betrokken bij onderwijs.

Wat zijn de dromen of uitdagingen voor het expertise centrum?

Op de poli op mijn andere werkplek ben ik zo gewend multidisciplinair samen te werken met de gedragsdeskundige en paramedici. Op de poli van het expertise centrum hebben ouders ook veel vragen over gedrag en functioneren. Ouders en ik hebben dan wel toegang tot al-

dige en begeleiders om zich geen. Helaas is de gedragsdeskundige vaak onvoldoende in beeld, ook als er gedragsvraagstukken spelen. Leonie en ik nemen vanuit het expertise centrum de diagnostiek en behandeling niet over, maar zorgen ervoor dat met samenwerken en advi-



lerlei medisch specialistische expertise, maar geen toegang tot de broodnodige expertise van de gedragsdeskundige en paramedici. We zijn heel hard bezig om dat goed te organiseren, maar logistieke en financiële schotten moeten daar nog beslecht worden. Een andere uitdaging is Waihonapedia een centralere plek te geven in de kennisontwikkelings- en zorgproces. Steeds meer ouders weten de weg naar en in Waihonapedia, maar een veilige en efficiënte digitale weg om gegevens voor zorg en onderzoek met het expertisecentrum te delen, moeten nog gerealiseerd worden. Als straks de vertaling en voor ouders begrijpelijke versie van 'de guidelines' beschikbaar zijn, is dat een mooie aftrap om Waihonapedia veel toegankelijker en bruikbaar te maken. Verder is het netwerken met het eigen, nabije professionele zorgsysteem een ontwikkelpunt. Mensen met PTHS hebben een huisarts, soms nog een of enkele medisch specialisten in de regio en ook een team van gedragsdeskun-

seren de best mogelijke zorg dichtbij huis kan worden geboden.

En last but not least: hoe zie je de toekomst van het expertise centrum na het aanstaande emeritaat van Raoul?

Raoul heeft een ongelooflijk belangrijke rol gespeeld in de ontwikkeling van expertise en het expertise centrum. Dat deed hij altijd met overgave en kind en ouders in het vizier. Leonie en ik gaan met die opdracht verder, enerzijds natuurlijk op onze eigen manier (want niemand kan dat zoals Raoul), anderzijds kunnen we nog een aantal jaren voor advies terugvallen op zijn kennis en ervaring, want hij blijft -weliswaar op meer afstand- verbonden. We staan pas aan het begin van nog een hele mooie gezamenlijke reis met ouders en andere experts. Een reis naar meer kennis en nog betere zorg voor mensen met PTHS.

Workshop

Taalontwikkeling en het gebruik van ondersteunende communicatie

15 juni heeft Willemijn Wetzels, logopediste en Ondersteunde Communicatie adviseur bij Assistiveware, een training gegeven over communicatie met kinderen die een complexe communicatiebehoefte hebben.

Er was aanvankelijk plek voor 25 personen, maar door de overweldigende vraag hebben we deze workshop direct kunnen uitbreiden naar 40 personen. De zaal zat dan ook helemaal vol met ouders, zorgverleners en logopedisten van Pitt Hopkins kinderen.

Op dit ogenblik is er een verandering gaande in logopedie-land. Er is een nieuw gedachtegoed over verwerven van taal, geletterdheid, woordenschatontwikkeling en het gebruik van ondersteunende communicatie. Daar ging deze



workshop dan ook over.

Communicatieve functies

Het is allereerst van belang om goed te begrijpen wat de redenen zijn waarom we com-

municeren. We kunnen deze redenen in vier categorieën plaatsen: het delen van informatie, sociale interactie, ondersteunde communicatie compensatie strategieën en behoeftes uiten. Met dit in je achterhoofd kun je kijken naar hoe je communiceert met je kind. Welk gesprek ga je nu eigenlijk aan? Op pagina 16 staat een werkblad dat je kunt gebruiken om communicatieve functies te modelleren tijdens het communiceren met gebruikers van ondersteunde communicatie. Het geeft je inzicht in welke categorie je aan het modelleren bent. Als kinderen Ondersteunde communicatie gebruiken doen ze dat 75% van de tijd om iets of iemand te verkrijgen. Dit valt allemaal onder behoeftes uiten.

Kernvocabulary

Er is veel aandacht besteed aan het nut van het gebruik van kernvocabulary. Kernvocabulary bestaat uit werkwoorden, voor-naamwoorden, bijvoeglijke naamwoorden, voorzetsels, lidwoorden en voegwoorden. Op basis van woordfrequenties spelen zelfstandige naamwoorden een relatief kleine rol. Onze kinderen moeten vaak veel zelfstandige naamwoorden leren, die verhoudingsgewijs heel weinig gebruikt worden. Het is dus van belang om te focussen op de woorden die veel gebruikt worden. De redenen voor het aanleren van kernvocabulary kun je vinden op de website van Assistiveware.

Modelleren

Probeer als je modelleert steekwoorden te modelleren en verwacht niet dat je ondersteunde communicatie gebruiker je direct nadoet of begrijpt. We moeten als ouder vaak vechten tegen de mythes van Ondersteunde Communicatie:

- spraakapparaten zijn er alleen voor kinderen zonder mentale beperkingen,
- kinderen moeten een zekere leeftijd hebben voordat ze wat aan ondersteunde communicatie hebben,
- er is een representatieve hiërarchie van sym-

- bolen en objecten,
- kinderen moeten een set basisvaardigheden bezitten, en
- ondersteunde communicatie verhindert verdere spraakontwikkeling.

We hebben het uitgebreid gehad over de stappen in modelleren. Als je begint, modelleer dan alleen de sleutelwoorden en concentreer je op het belangrijkste deel. Meestal is dit het werkwoord en soms het bijvoeglijk naamwoord of voorzetsel. Daarnaast zijn de woorden “niet”, “meer”, “stoppen” en “klaar” erg belangrijk en helpen de frustratie te verminderen.

Proloquo2go

In de middag hebben we het specifiek gehad over het gebruik van Proloquo2go en het werken met kernvocabulary binnen dit programma. Daarna hebben we met elkaar flink geoefend. Dit was uitdagend maar wel bleek al snel dat je alleen met het kernvocabulary al een heel eind kwam. Het werd sowieso duidelijk dat je het gewoon moet doen en het programma (zoals Proloquo2go) veel moet gebruiken. En het is van belang om (veel) geduld te hebben: verwacht niet meteen resultaat bij het kind. Bij het aanleren van gesproken taal bij een regulier kind, verwacht je immers ook niet dat het kind meteen terugpraat.

We staan met zijn allen aan het begin van een lange weg. Maar zoals Martin Luther King ooit zei: “You don’t have to see the hole staircase, to take the first step”.

We hopen jullie nog eens te kunnen verwelkomen op de Martin Luther Kingschool in Haarlem en elkaar te kunnen blijven inspireren en motiveren.

Deze dag is mogelijk gemaakt door de opbrengst van de Pitt Hopkins Run gehouden in september 2016.

Cathelijne Thomas



Waihonapedia in ontwikkeling



Chequita Ketelaar-Damen is communitymanager van Waihonapedia: Wereldwijd families met elkaar in contact brengen, samen leren en ontdekken we veel! Deze (ervarings)kennis kun je hier delen.

Als je een kind met een zeldzame aandoening hebt, lijkt het alsof je de enige bent die in die situatie zit. Want zeldzaam brengt met zich mee dat je in je leefomgeving niet gemakkelijk ouders ontmoet met een kind met die aandoening.

In 2015 ontmoetten een drietal ouders van een kind met zeldzame aandoening elkaar in de trein op weg naar een bijeenkomst voor patiëntenorganisaties (PGO's). Zij bedachten hoe fijn het zou zijn als ouders en experts elkaar online zouden kunnen ontmoeten om kennis en ervaringen met elkaar te delen en van elkaar te leren. Zodat de kwaliteit van leven van het kind en de ouders verbetert en de kennis over de aandoening ook bij artsen toeneemt.

Die ontmoeting heeft geresulteerd in het project WaihonaPedia. (Waihona betekent schat in het Hawaïaans en staat voor een schat aan informatie maar ook natuurlijk voor het kind dat een bijzondere schat is!). Van 2016-2019 hebben acht patiëntenorganisaties met subsidie van VWS samengewerkt om het platform WaihonaPedia te ontwikkelen, uit te proberen en te lanceren.

In 2018 is het team van WaihonaPedia daarom in gesprek gegaan met ouders, experts en andere betrokkenen. Samen hebben we een pad naar de toekomst uitgestippeld. Dat is omgewerkt tot een projectplan. Met overheidssubsidie en bijdragen van de acht betrokken PGO's gaan we nu de stap maken van project naar een duurzame beweging.

In maart is de Stichting WaihonaPedia opgericht om de continuïteit te waarborgen. Het platform wordt gebruiksvriendelijker gemaakt zodat ouders gemakkelijker kunnen meedoen. De PGO's gaan aan de slag op WaihonaPedia en ieder kiest daarbij een eigen pad. Sommige starten met het stellen van vragen, anderen met het uitwisselen van ervaringen of met vragenlijsten.

De Stichting Pitt Hopkins Syndroom heeft ervoor gekozen te starten met de Guidelines en deze in WaihonaPedia uit te werken tot voor iedereen leesbare teksten. Lara Bakker, laatstejaars studente medicijnen, vertaalt de teksten over genetica naar begrijpelijk Engels (een zgn. Layman's version). Sue werkt met een aantal ouders aan de algemene gezondheidsthema's (Guidelines 5 t/m 13). Wie wil ons daarbij helpen? Het gaat om het beoordelen van vertalingen en om het vertalen van de Layman's version naar het Nederlands en andere talen (graag wel je moedertaal). Dat doen we in WaihonaPedia met het Wikisysteem. Het is echt niet moeilijk en ik help je graag daarbij. Samen maken we de informatie over Pitt-Hopkins toegankelijk voor ouders, families en verzorgers! Ik heb genoten van de familiedag in Goes, zie jullie graag op 2 november tijdens themadag over gedrag, communicatie en sensorische integratie en ontmoet jullie heel graag op WaihonaPedia.

Wist je dat er op WaihonaPedia al bijna 100 deelnemers zijn rond het Pitt-Hopkins syndroom? De meeste mensen hebben zich aangemeld na het congres (ruim 60 deelnemers). En dat er al 44 vragen aan experts zijn gesteld? 80% daarvan is binnen 24 uur beantwoord. Met dank aan het expertisecentrum!

Delen van informatie

Eenvoudig commentaar geven	Gevoelens uiten	Om informatie vragen	Discussiëren
Mening geven	Beschrijven	Praten over het verleden	Praten over de toekomst
Een waargebeurd verhaal vertellen	Een verzonnen verhaal vertellen	Plannen	Uitleggen

Sociale Interactie

Groeten	Eenvoudige beleefdheid	Plagen/fürten/complimenteren	Grapjes maken
Onderhandelen	Een gesprek beginnen	Het onderwerp bepalen	Het onderwerp bewaken
Van onderwerp veranderen	Niet-verplichte beurtwisseling	Partnergerichte vragen stellen	Een gesprek beëindigen

OC Compensatie Strategieën

Eenvoudige verklaring geven	Vragen om verduidelijking	Het op een andere manier zeggen	Hints geven
Beschrijven	Spellen	Beginnend programmeren	

Behoeftes uiten

Keuzes maken	Aandacht vragen	Verkrijgen	Weigeren/afwijzen/protesteren

Gebruik dit blad als ondersteuning bij het modelleren van communicatieve functies tijdens het communiceren met gebruikers van ondersteunde communicatie.

www.assjstijverware.com © 2018 AssistiveWare BV. Alle rechten voorbehouden. Symbolism © 2018 Symbolix, LLC.

Familiedag Goes

Erika de Smet vertelt over hun eerste Familiedag

Voor ons gezin was het de eerste keer dat we naar de familiedag kwamen. Misschien onszelf nog even voorstellen, want behalve voor een paar mensen die ik al eerder via sociale media ontmoet heb, zijn we nieuw in de groep.

We wonen in Antwerpen, wat ons denk ik, het tweede Belgische gezin van de groep maakt. Ons PTHS meisje Dorien is bijna 12, haar zus Lisa is 13 en dan zijn er nog papa Dirk en ikzelf, Erika. Doriens diagnose werd gesteld toen ze 8 jaar was, na een lange zoektocht die begon toen ze 2 jaar was. De diagnose van het Pitt Hopkins syndroom gaf vele antwoorden, maar tegelijk waren er nieuwe vraagtekens naar de toekomst toe. Hoe kunnen we haar zo goed mogelijk stimuleren? Wat mogen we verwachten en wat niet? Zijn er behandelingen? Al die vragen houden ons bezig, en het leek ons leuk om kennis te maken met andere gezinnen die hetzelfde doormaken, dezelfde zoektocht ervaren, of misschien al veel verder staan.

Het was dus best spannend om naar Goes te komen. Hoe zou het zijn anderen te zien, hoe zouden wij dit ervaren, zou het niet te confronterend zijn? Ook Lisa keek er naar uit, zij wou vooral ook broers en zussen leren kennen.



Foto's: Ivo Ketelaar



De ontvangst in de goederenloods was heel leuk, ongedwongen ook. Niemand die verbaasd opkeek toen Dorien overal handjes en kusjes ging geven, want zo is ze, heel sociaal, ze wil altijd en overal vrienden maken!

De treinreis was op maat van Dorien, ze doet niets liever dan rijden met de trein. Dat er dan ook zoveel mensen bij waren die haar begrepen vond ze geweldig. Ook voor ons was het fijn dat in de groep veel positieve verhalen te horen zijn! Er zijn zo veel overeenkomsten en toch is ieder zijn unieke zelf.

Na de heenrit was er een leuke picknick en werd de terugreis ingezet. Ondertussen hadden we al met zoveel mensen kennis gemaakt en leuke interessante gesprekken gehad.

Nadien werden we ontvangen in het gezellige Klok'uus. Ook weer een topper. Lisa had ondertussen kennis gemaakt met Julia, en dat klikte heel erg. Niemand die vragen stelde over de zussen, broers of andere gezinnen, alles was voor hen heel gewoon en hoefde geen uitleg. Iedereen had begrip voor elkaar. Ze hebben zich onbezorgd kunnen uitleven op de trampolines en met het mooie weer werden ook de springkastelen met water uitgetest.

's Avonds werd er lekker gegeten en daarna keerde iedereen stilaan huiswaarts. Ook wij reden terug met een heel goed gevoel, zoveel positieve indrukken, en vooral, met veel zin om dit nog eens opnieuw te doen. We komen graag nog naar andere activiteiten van de groep. Bij deze ook nog een hartelijke dank voor het organiseren van deze mooie dag,

Dorien, Lisa, Dirk en Erika



Foto's: Ivo Ketelaar



Stichting Jens



Foto's: Pascal Koster



Isabel gaat naar Curacao

Afgelopen zaterdag 14 september is tijdens de jaarlijkse Pitt Hopkins Familiedag voor alle kinderen met het Pitt Hopkins syndroom wederom door Stichting Jens een cheque uitgereikt ter waarde van € 4.500,- !!

Isabel Kruijmelaar was vorig jaar door haar ouders aangemeld bij Stichting Jens voor financiële ondersteuning voor de dolfijntherapie. Omdat Isabel volgend jaar april 2020 al op therapie gaat werd dus de cheque overhandigd door Marcha, de moeder van Jens en mede oprichtster van Stichting Jens, de cheque aan Isabel overhandigd. Tijdens de familiedag dit jaar juist in Zeeland ('t Klokuus) werd de familie onverwacht naar voren gehaald en werd de cheque overhandigd. Een geweldige verrassing en natuurlijk enorme blijdschap bij de familie en natuurlijk bij Isabel. Daar doen we het allemaal voor. Om deze geweldige families een financieel hart onder de riem te steken en om een onvergetelijke en leerzame therapie periode te ondersteunen. Stichting Jens dankt iedereen die, op welke wijze dan ook, heeft bijgedragen aan dit bedrag voor Isabel.

We hopen nog vele cheques te mogen uitreiken, met behulp van onze activiteiten.

Celeste en Niels ontvangen cheque

Op 22 september 2018 is de 9e Stichting Jens pubquiz gehouden in knipcafé de Barbier. Met wederom een vol huis was het weer een geweldige ambiance, waar veel plezier en lol voorop stonden. En uiteraard was het wachten op de pauze waarin de ouders van Celeste én van Niels door Stichting Jens een cheque werd overhandigd van € 4.500,- !!

Dit was het bedrag wat Stichting Jens afgelopen jaar heeft mogen ophalen met de vele acties en donaties van iedereen. Een ongelooflijk bedrag wat door 2 geëmotioneerde gezinnen in ontvangst werd genomen.



familiedag Goes



Themadag ontwikkeling en gedrag

Vanuit de PTHS-stichting is een tijd geleden een vraag gesteld aan Inge van Balkom en Paul Mulder (Jonx, Lentis) of wij, samen met hen, een dag wilden organiseren dat in het teken staat van ontwikkeling en gedrag bij PTHS. Dit als vervolg op het eerste World Congress for better guidelines 2018, dat werd gehouden in Leiden.

Het antwoord:

Natuurlijk willen wij dat! Leonie Menke en Sylvia Huisman (AECO, Amsterdam UMC) hebben we daarop ook gevraagd om hierin mee te denken en de dag vorm te geven.

Op zaterdag 2 november in het Bio-vakantieoord (Arnhem) zal de dag in het teken staan van:

Ontwikkeling en gedrag in de omgeving en de interactie tussen persoon en omgeving.

Een goed afgestemde wisselwerking tussen de persoon en omgeving is essentieel voor een zo goed mogelijke ontwikkeling en gevoel van welzijn. Het is hiertoe belangrijk om te weten hoe ontwikkeling en gedrag van de persoon eruit zien en of de omgeving een veilige en goede basis biedt met passende omstandigheden.

Dit geeft het belang aan van kennis over hoe ontwikkeling en gedrag verlopen in het licht van de dagelijkse omgeving. Dit maakt het mogelijk om erachter te komen wat het da-

gelijks functioneren van personen met PTHS beïnvloedt. Op deze manier kan de zorg zo passend mogelijk worden ingericht en een zo optimaal mogelijke afstemming plaatsvinden tussen persoon en omgeving.

Deze dag willen wij graag enkele thema's met jullie bespreken. Een greep uit de mogelijke onderwerpen:

- Psychomotorische ontwikkeling;
- Cognitieve ontwikkeling / adaptieve ontwikkeling;
- Emotionele ontwikkeling;
- Sensorische informatieverwerking;
- Communicatie;
- Multidisciplinaire samenwerking;
- Psychiatrie / medicatie;
- Balans binnen het gezin / systeem.

We zouden graag van jullie willen horen welke thema's jullie het liefst behandeld zien worden op 2 november.

Wij zullen dan het programma en de inhoud hiervan zoveel mogelijk proberen af te stemmen.

Wellicht hebben jullie nog andere onderwerpen/vragen die jullie van belang vinden, wij horen deze graag!

Hartelijke groet en graag tot ziens op zaterdag 2 november,

Paul Mulder,
Leonie Menke,
Sylvia Huisman,
Inge van Balkom

2 november 2019, Bio-vakantieoord Arnhem!

Aanmelden voor deelname

Je kunt je aanmelden door een mailbericht te sturen naar joketalma@kpnmail.nl
Aanmelden kan tot 10 oktober

Thema's aanreiken

Graag je voorkeur voor de te behandelen thema's noemen.

Namenzoeker PTHS kinderen

In deze woordzoeker zijn alle namen van de kinderen verwerkt.

W	I	J	L	Z	I	J	N	K	B	S	J	S	N	N	E
L	T	E	A	U	A	R	A	Y	L	E	A	O	J	I	L
I	J	W	R	D	N	T	A	E	N	N	N	I	N	E	O
T	W	E	A	R	E	A	I	S	N	A	T	A	O	N	R
C	U	L	J	N	U	N	L	E	M	R	H	N	G	K	I
C	O	L	L	I	N	J	E	E	A	P	A	E	M	E	S
A	L	A	I	D	E	N	B	M	E	D	Y	F	K	E	M
K	I	N	A	A	S	T	A	T	J	R	K	H	E	E	N
N	P	D	J	E	S	S	A	N	D	A	R	U	A	L	
A	H	N	A	I	I	I	I	K	I	O	Z	C	Q	N	I
J	I	D	T	N	R	N	O	D	N	T	E	E	I	N	Z
E	L	U	R	N	O	A	I	L	L	L	S	E	N	A	E
J	I	K	A	C	J	E	M	K	E	I	I	I	O	N	G
O	P	D	M	E	A	E	K	S	N	A	J	R	R	B	N
E	P	C	H	R	I	S	T	O	P	H	E	R	E	H	I
Y	E	E	O	C	M	E	R	C	H	L	O	E	V	N	C

AIDAN	LOIS
AIDEN	LORIS
ANNA	LUC
BO	LUNA
CAS	MANON
CELESTE	MARIJN
CHLOE	MARTA
CHRISTIAAN	MARTIJN
CHRISTOPHER	MEGAN
COLLIN	NIELS
DJAINO	NIENKE
INGE	NOAH
ISABEL	PHILIPPE
JANSKE	REMCO
JENS	SANNE
JILDISS	SEM
JOEY	STEIJE
JORIS	STEPHANIE
JURRE	TWAN
KATE	VERONIQUE
LARA	YARA
LAURA	YFKE
LEONA	

Een Nieuwsbrief met Pitt is een halfjaarlijkse uitgave van de Stichting Pitt-Hopkins Syndroom.
Het magazine wordt toegezonden aan de aangesloten ouders en leden van de stichting.

COLOFON

Eindredactie en layout: Ferdy Benoist;
Website: www.pitthopkins.nl, Twitter: StPTHS;
Facebook: PTHS (Pitt-Hopkins Syndroom);
Drukker: Total-Print, Oosterhout

Stichting
Pit Hopkins Syndroom

