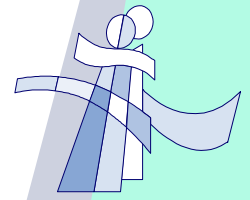


Centrum voor Consultatie en Expertise

voor mensen met een bijzondere zorgvraag



Veel belangstelling voor Studiemiddag over Smith-Magenis syndroom

Voor een aandoening die vrij zeldzaam en onbekend is, was er veel belangstelling voor de studiemiddag over het Smith-Magenis syndroom (SMs). Ruim 125 professionals uit de zorg en het speciaal onderwijs en ouders van kinderen met SMs namen op 1 december 2010 deel aan de studiemiddag van het CCE in het kerkgebouw op het terrein van 's Heeren Loo in Wekerom.

Ervaringen en bevindingen uit CCE praktijk

Tot ieders verrassing neemt Sint Nicolaas de rol over van Jaap van den Heuvel, dagvoorzitter en CCE projectleider en coördinator. De goedheiligman licht toe dat het CCE in de loop der jaren 29 aanmeldingen heeft ontvangen voor consultaties bij kinderen met SMs. Bij hen is sprake van forse en complexe gedragsproblematiek en handelingsverlegenheid. Tijdens deze studiemiddag presenteert het CCE de ervaringen uit de praktijk. Deze zijn ook gebundeld in een publicatie.

Ervaringen uit de gezinspraktijk

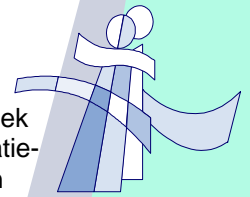
Astrid Snel is de moeder van een 17 jarige dochter met SMs. Rond het tweede levensjaar van merkt haar moeder een ontwikkelingsachterstand bij haar op. Vooral de spraak/taalachterstand en de gedragsproblemen vallen op. Er komt pas duidelijkheid over de diagnose SMs na een chromosomentest als haar dochter 13 jaar is. De ervaringen met haar dochter zijn zowel negatief als positief. Zo zetten de slaapproblemen van haar dochter het gezin onder druk. Het slapen gaat beter naarmate ze ouder wordt. Er zijn ook veel leuke ervaringen met haar. De dochter van Astrid Snel is enthousiast, adrem, heeft humor en is dol op dollijnen. Haar hartenwens komt uit als ze mee mag doen met een dollijnentherapie. Het leven met SMs blijft echter een leven met onzekerheden. De kunst is om daarin de juiste balans te vinden. Haar dochter komt in het speciaal onderwijs terecht waar ze redelijk leert lezen en spellen. Dat is belangrijk omdat kinderen met SMs heel slim zijn en een goed geheugen hebben. Het blijft moeilijk om de toekomst van haar dochter in te vullen. Als ze straks van school komt, moet er gezocht worden naar een goede werkplek met de juiste begeleiding. Ook heeft haar moeder samen met andere ouders ideeën om een eigen kleinschalige woonvoorziening op te zetten met een boerderij en horecagelegenheid. Daar kunnen hun kinderen straks onder begeleiding wonen en werken.

SMs in medisch perspectief

Wiebe Braam is Arts Verstandelijk Gehandicapten en CCE consulent. Hij werkt onder meer voor de Polikliniek voor SMs van 's Heeren Loo. In de loop der tijd ziet hij in zijn kliniek 40 kinderen met SMs die slaapproblemen hebben. Deze kinderen volgt hij samen met een orthopedagoog en een logopedist. Het ontbreken of niet actief zijn van één gen is de oorzaak van SMs. Voor het stellen van de juiste diagnose is specifiek onderzoek nodig. SMs kan verschillende problemen veroorzaken, zoals slaapproblemen, communicatieproblemen, gedragsproblemen en epilepsie. Oorzaak van de slaapproblemen is dat kinderen met SMs een omgekeerd 24-uurs slaap-waakritme ofwel een omgekeerd melatonine ritme hebben. Behandeling van de slaapproblemen is mogelijk door toediening van medicatie (melatonine, metoprolol, omeprazol). De Radboud Universiteit Nijmegen doet onderzoek naar bijvoorbeeld het ontstaan van de omkering van het 24-uurs ritme. De communicatieproblemen worden veroorzaakt door een vertraagde spraakontwikkeling. Het spraakbegrip van kinderen met SMs ontwikkelt zich sneller dan hun expressieve spraak. Dat kan leiden tot frustraties en driftbuien. Gedragsproblemen uiten zich onder meer in hyperactiviteit, extreem aandacht vragen en ook zelfbeschadiging. Kinderen met SMs kunnen zo ongehoorzaam zijn dat ze hun omgeving 'horendol' maken. Bij de behandeling van gedragsproblemen werkt een goede, multidisciplinaire begeleiding vaak beter dan het toedienen van medicatie. Hoewel niet altijd bekend, komt bij waarschijnlijk meer dan 25% van de kinderen met SMs nachtelijke epilepsie voor. Dat kan een verklaring zijn voor plotselinge boosheid zonder aanleiding (vanwege minder draagkracht overdag) en ook dat doorslaapproblemen niet reageren op behandeling.

Centrum voor Consultatie en Expertise

voor mensen met een bijzondere zorgvraag



Kinderen met SMs in gezin- en schoolsysteem

Mattijn Mataheru, GZ psycholoog en CCE consulent, gaat in op de complexe problematiek van SMs. Hij schetst een beeld van de slaapproblemen, gedragsproblemen, communicatieproblemen en de onvoorspelbaarheid van kinderen met SMs. Deze zetten opvoeders en begeleiders onder druk, zowel thuis als op school. Vervolgens gaat hij in op de pedagogische relevantie van de problemen. De eerste jaren van een kind met SMs zijn relatief makkelijk. Pas later ontstaat het probleemgedrag en wordt het kind een 'zorgenkind'. Op het moment dat er duidelijkheid is over de diagnose SMs, luidt het advies aan opvoeders dat zij zoveel mogelijk rustig moeten blijven. Een 'affectief stabiele' benadering werkt het beste. Bij CCE consultaties blijkt vaak dat dit teveel gevraagd is van oververmoeide en overbelaste ouders. Om te voorkomen dat een kind in een instelling terecht komt, is het belangrijk om zorg te delen, bijvoorbeeld met hulp van het sociale netwerk van ouders. Maar ook op bijvoorbeeld een school of dagcentrum en bij opname in een instelling is het delen van zorg noodzakelijk. Mataheru besluit zijn presentatie met een theoretische speculatie. Het proces van hechting met een SMs kind verloopt vaak moeizaam. Het kind test de relatie met mensen in zijn omgeving uit door bijvoorbeeld negatief te reageren. Als het deze 'biologische' fase goed doorloopt, komt basisveiligheid tot stand. De cognitieve of 'psychologische' fase verloopt veel lastiger, hoewel SMs kinderen in de kern heel sociaal zijn. De vraag is hoe je dat kunt compenseren door het kiezen van de juiste begeleidingsvorm. Dit proces leidt tot een intern werkmodel.

Sensomotorische integratie en alertheidregulatie bij SMs

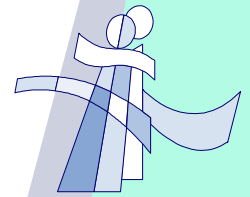
Cor Reusen, SMI therapeut en CCE consulent, noemt de zintuigen die van belang zijn bij sensomotorische integratie (SMI). Dat zijn ruiken, zien, horen, voelen, evenwicht, houding/bewegingsgevoel en smaak. Deze zintuigen bepalen het niveau van alertheid. Deze alertheid varieert van onder meer slapen, actief of passief gedrag tot ontlading. Een kind met SMs kan zelf een activiteit ondernemen om de alertheid te veranderen. Door zelfregulatie kan het kind de voorwaarde om informatie te verwerken of het welbevinden verbeteren. Aan de hand van beelden van kinderen met SMs laat Cor Reusen zien hoe je kunt waarnemen wat kinderen zelf doen om te zorgen dat ze alert blijven. Het niveau van alertheid kun je omhoog of omlaag brengen door alternatieven aan te bieden. Daarmee kun je invloed uitoefenen op de regulatie, bijvoorbeeld door de inzet van één van de zeven zintuigen, de frequentie en duur daarvan te variëren en de manier van aanbieden. Het is de kunst om daar bewust mee om te gaan, eerst voor de omgeving en later ook voor het kind zelf, zodat het inzicht krijgt in het eigen gedrag.

Begeleidingsproces bij SMs

CCE consulent Cor Mastwijk licht de vijf stappen toe uit het begeleidingsproces dat gebruikt kan worden voor een kind met SMs. Dit proces gaat uit van de hypothese dat het deze kinderen aan adequate denkscripts ontbreekt waarbinnen zij informatie uit de omgeving kunnen plaatsen en ordenen. Ook handelingsscripts ontbreken bij hen waardoor ze niet met de omgevingsinformatie kunnen omgaan. Stap 1 van het proces bestaat uit het in kaart brengen van de eigenheid van het kind. Voorwaarde is dat je als opvoeder de communicatieve betekenis van het gedrag van het kind kent. En ook dat je weet waar de mogelijkheden en de blokkades in de ontwikkeling van het kind liggen, zowel op sociaal, emotioneel, cognitief als fysiek niveau. Stap 2 houdt in dat je een veilige opvoedingsrelatie aangaat. Voor de opvoeder betekent dat afstemmen van zijn handelen op de mogelijkheden en beperkingen van het kind. Resultaat is dat het kind zich begrepen voelt. Voor een kind met SMs is het heel moeilijk om zich staande te houden in een complexe wereld, terwijl ze het juist goed willen doen. Steunen is daarom beter dan strijden om probleemgedrag te beperken. Bij Stap 3 is een veilige opvoedingsrelatie tot stand gekomen. De opvoeder stimuleert het kind in zijn ontwikkeling en helpt het om blokkades te overwinnen. Sociale en emotionele blokkades hebben minder invloed op de ontwikkeling van het kind bij Stap 4. Het kind is in staat meer eigen regie te voeren zodat minder ondersteuning nodig is. In Stap 5 van het proces staat de cognitieve ontwikkeling centraal. De opvoeder biedt leerprogramma's aan en het kind kan het geleerde zelfstandig generaliseren naar alledaagse situaties.

Centrum voor Consultatie en Expertise

voor mensen met een bijzondere zorgvraag



Nabeschuiving

GZ psycholoog en CCE consulent Anyta van Arnhem hoopt dat er in de toekomst meer ervaring wordt opgedaan met het in de praktijk ontwikkelde model voor het begeleidingsproces. De eerste ervaringen leren dat kinderen met SMs zijn te beïnvloeden in hun gedrag. Op termijn is nog beter te omschrijven hoe de ontwikkeling van kinderen met SMs gestimuleerd kan worden. Met deze studiemiddag en de publicatie over SMs heeft het CCE een aanzet gedaan. Wens voor de toekomst is wetenschappelijk onderzoek te laten doen naar de werking van het begeleidingsproces. Ook vroegdiagnostiek is belangrijk zodat tijdig gestart kan worden met de juiste ondersteuning. Daarnaast is ondersteuning van het (gezins)systeem nodig door inzet van praktische en pedagogische hulp. Tot slot is het van belang dat professionals en verwijzers beter bekend raken met het syndroom door middel van goede informatie.

Overhandiging publicatie SMs

Na de presentaties volgt de overhandiging van de publicatie 'Het Smith-Magenis syndroom'. Ans Hilberink, regiodirecteur CCE, overhandigt het eerste exemplaar aan Maura Dammers (orthopedagoog) en Kim Varkevisser (leerkracht) van de Mozarthof, een school voor Zeer Moeilijk Lerende kinderen (ZML) in Hilversum.

Levendige discussie met forum

Aansluitend stellen deelnemers uit de zaal vragen aan een forum met de sprekers onder leiding van Wilmar Harpe, coördinator CCE. Opvallend zijn de aangrijpende verhalen van ouders over ervaringen met hun kinderen. Uit de discussie blijkt opnieuw het belang van vroegdiagnostiek. Ook het omgaan met onvoorspelbaar en probleemgedrag komt aan de orde. De eerste stappen in het begeleidingsmodel zijn daarbij heel belangrijk.

Voor ouders van kinderen met SMs is er een oudernetwerk SMs om ervaring te delen en de bekendheid van het syndroom te verbeteren. Meer info: www.smithmagenis.nl of www.vgnetwerken.nl.

Na afloop van de bijeenkomst is er een borrel en ontvangen alle aanwezigen een exemplaar van de SMs publicatie. Daarmee komt een einde aan een inspirerende bijeenkomst waarin veel kennis en ervaring over SMs is uitgewisseld.

Kijk voor meer informatie over de Studiemiddag SMs op www.cce.nl (Expertise > Presentaties).