

Volwassenen met Williams syndroom: adviezen voor families en begeleiders

Dit is de Nederlandse vertaling van de uitgave Adults with Williams Syndrome: Guidelines for Families and Professionals' door Dr Orlee Udwin, Dr Patricia Howlin en Mark Davies. Een uitgave van The Williams Syndrome Foundation UK (<https://williams-syndrome.org.uk>).

Dit is een uitgave van de vzw Williams Beuren Syndroom, Gasstraat 29, 2570 Duffel.

Vertaling en bewerking voor Vlaanderen: Dominique Declerck en Paul Pyck – © 2003, 2010, 2022 Williams-Beuren Syndroom vzw

Email: info@williamsbeuren.be

www.williamsbeuren.be

Inhoudstabel

Inhoudstabel.....	3
Inleiding.....	5
Genetische basis van het Williams syndroom.....	6
Fysische en medische kenmerken van personen met het Williams syndroom .	6
Cardiale problemen.....	7
Hypertensie	8
Nierproblemen	8
Gastro-intestinale problemen	8
Gewrichtsproblemen	8
Menstruatieproblemen	9
Hypercalcemie.....	9
Overgevoeligheid voor geluiden.....	9
Omgaan met hyperacusis	10
Mogelijkheden van volwassenen met Williams syndroom.....	11
Taal en communicatie.....	11
Perceptuele en motorische mogelijkheden.....	13
Concentratie en aandacht	13
Lezen	14
Schrijven en spellen	14
Sociale relaties	15
Over-vriendelijkheid.....	16
Begrijpen van andere personen	16
Emotionele relaties	18
Seksuele relaties	19
Emotionele en gedragskenmerken	20
Angst	20
Repetitieve bewegingen (stereotype gedrag)	22
Obsessies	23
Slecht humeur en agressief gedrag	23
Zelfstandigheid en zelfredzaamheid.....	24
Woonmogelijkheden.....	25
Kortverblijf.....	25

Zelfzorg.....	26
Zich zelfstandig verplaatsen.....	26
Rekenen en omgaan met geld.....	27
Omgaan met tijd	28
Vrijtijdsactiviteiten.....	28
Juridische beschermingsmaatregelen	29
Leven na school	29
Verdere opleiding.....	29
Tewerkstelling en begeleide activiteiten	30
Moeilijkheden op het werk en suggesties voor een geschikte werkomgeving	31
Alternatieven voor tewerkstelling.....	34
Gevolgen voor de broers en zussen van personen met Williams syndroom....	35
Nuttige adressen en verder informatie	36
Algemeen	36
Voortgezette opleiding.....	36
Begeleide werkgelegenheid	36
Woongelegenheid	36
Wettelijke aspecten.....	37
Persoonlijke relaties en seksualiteit	37
Tegemoetkomingen	37

Inleiding



Williams Syndroom (WS) is een zeldzame genetisch bepaalde aandoening die voorkomt bij 1 op 20000 levendgeborenen. Vermits het slechts zelden voorkomt zullen de meesten onder ons voordien geen persoon met WS ontmoet hebben en zullen zij begrijpelijkerwijze weinig of niets weten over de karakteristieken en problemen die gepaard gaan met deze aandoening. Het doel van deze brochure is het verstrekken van informatie over deze zeldzame aandoening en het aangeven van de

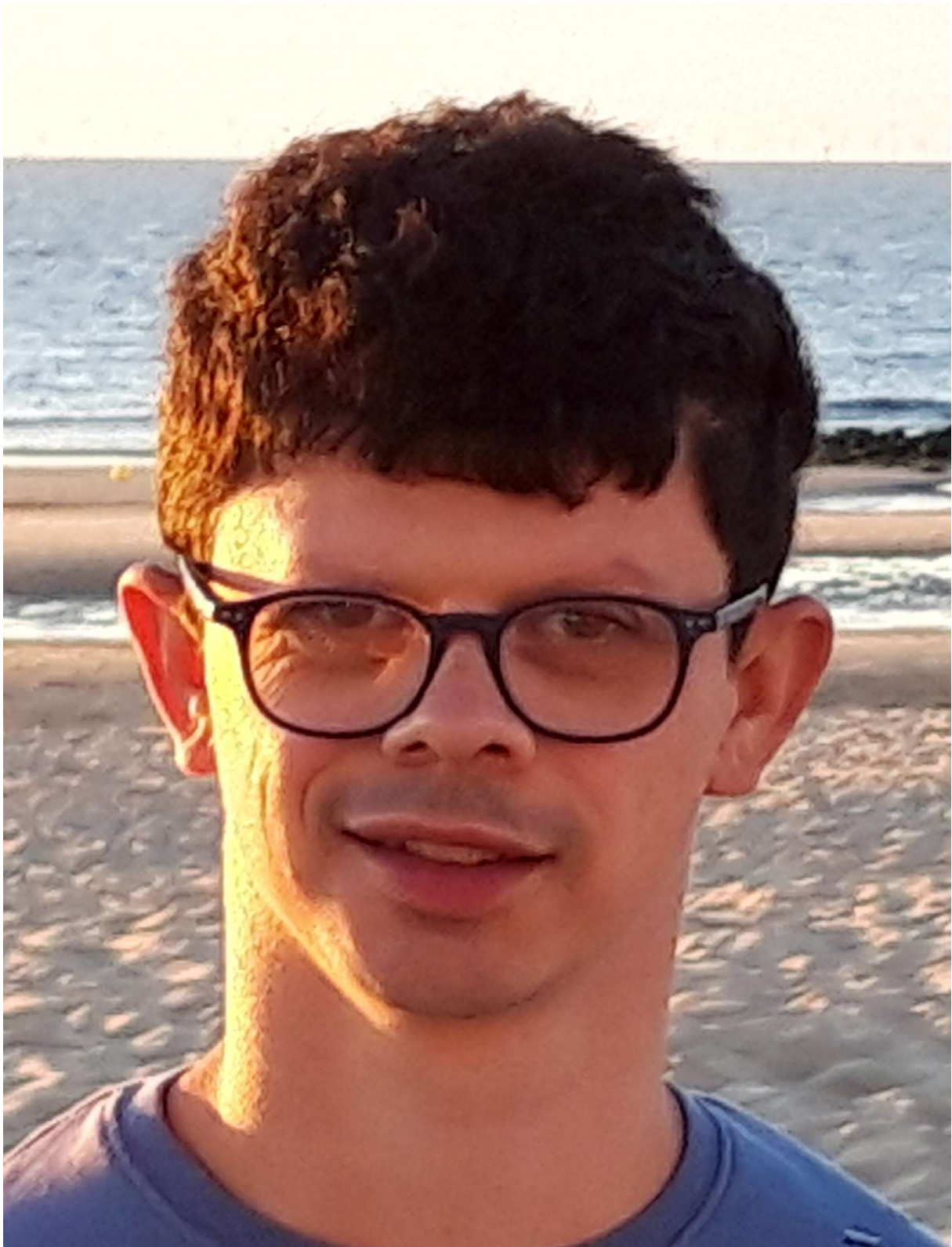
moeilijkheden die ervaren worden door volwassenen met WS. Natuurlijk is elk individu anders en niet elke persoon met WS vertoont alle karakteristieken die hier beschreven worden. De inhoud van deze brochure werd gebaseerd op onderzoek dat uitgevoerd werd in de voorbije jaren en in het bijzonder op een studie over het dagelijkse leven en de aanpassingsmoeilijkheden van 70 volwassenen met WS die uitgevoerd werd in 1994-1995 in het Verenigd Koninkrijk. Dit onderzoek toont aan dat WS gepaard gaat met een aantal te onderscheiden gedrags- en psychologische eigenschappen die personen met deze aandoening duidelijk differentiëren van andere groepen van volwassenen met leermoeilijkheden. Deze karakteristieken, en hun implicaties voor de ondersteuning en begeleiding van volwassenen met WS, worden in detail naar voor gebracht in deze brochure. Het is de bedoeling dat de adviezen en richtlijnen die volgen van enig nut zijn voor diegenen die leven en werken met volwassenen met WS.

Genetische basis van het Williams syndroom

Het Williams syndroom is een genetisch bepaalde aandoening met beperking van de intellectuele mogelijkheden. Hoewel de meeste gevallen sporadisch optreden, werden identische tweelingen gerapporteerd en zijn er enkele gevallen van overdracht van ouder op kind. Genetisch werd een microdeletie vastgesteld ter hoogte van chromosoom 7, wat onder meer aanleiding geeft tot een onderbreking ter hoogte van het gen dat codeert voor elastine. Elastine is een belangrijk bestanddeel van bindweefsel in het lichaam (inclusief bloedvatwanden, spieren, ligamenten en huid) en het lagere gehalte of een abnormaal elastine kan sommige van de fysische en medische karakteristieken verklaren alsook de herkenbare gelaatstrekken (zie foto's) die aangetroffen worden bij personen met WS.

Fysische en medische kenmerken van personen met het Williams syndroom

Personen met WS zijn vaak klein van gestalte: de gemiddelde volwassen lengte is 1m52 voor vrouwen en 1m68 voor mannen. Hoewel vele kinderen met WS een tengere lichaamsbouw hebben, is er een neiging tot zwaarlijvigheid bij sommige individuen wanneer zij ouder worden. Vele volwassenen blijken ook voortijdig oud te worden. Grijzende haren en een ruw gelaat komen vaak voor, zelfs bij vroege twintigers. Medische kenmerken die specifiek geassocieerd worden met WS zijn de volgende:



Cardiale problemen

Cardiovasculaire abnormaliteiten karakteristiek voor WS zijn vernauwingen van de wand van het grote bloedvat dat het bloed van het hart wegvoert (supra-avalvulaire aortastenose) en perifere pulmonale stenosen. De ernst van de vasculaire problemen varieert van individu tot individu maar ernstige problemen die medicatie of chirurgie

vereisen komen slechts bij een kleine groep voor. Nochtans is het sterk aanbevolen dat huisartsen op de hoogte gebracht worden van het bestaan van cardiale problemen en dat alle volwassenen met WS regelmatige en routine check-ups krijgen. Opvoeders rapporteren regelmatig dat bij personen met WS de fysische mogelijkheden afnemen en dat zij sneller moe worden bij het ouder worden. Dit kan geassocieerd worden met een toename van de aangeboren hartproblemen.

Hypertensie

Hoge bloeddruk wordt vaak vermeld in de medische literatuur over WS, maar wordt waarschijnlijk vaak niet gedetecteerd. Ook hier is het sterk aan te raden dat regelmatige routine onderzoeken gebeuren door de huisarts vermits hoge bloeddruk de kans op beroertes en andere hartproblemen doet toenemen bij het ouder worden. Daarom is vroegtijdige diagnose en behandeling belangrijk.

Nierproblemen

Vernauwing van de nierarterie en renale hypertensie worden soms geassocieerd met WS. Dit moet in het achterhoofd gehouden worden bij individuen waarbij hoge bloeddruk wordt vastgesteld. Onderzoek van de nierarteries, bijvoorbeeld gebruik makend van echografie, is aan te raden bij mogelijke nierafwijkingen. Ontstekingen van de urineleider en de blaas werden gerapporteerd in een aanzienlijk aantal gevallen. Sommige volwassenen met WS vermelden blaas- en urineleiderproblemen - zoals frekwente plasdrang en problemen met blaascontrole - wat lange verplaatsingen naar school of dagcentrum bemoeilijken. Heel wat personen moeten vaak plassen en meestal, behalve wanneer zij proberen om aandacht te trekken of een opdracht te ontwijken, is hun vraag terecht. Problemen met zindelijkheid overdag of 's nachts (urine, faeces) kunnen blijven bestaan of terug opduiken als volwassene. Deze problemen kunnen toenemen in situaties van angst of opwindning. Opvoeders kunnen eventueel een beroep doen op specialistische hulp van een psycholoog of andere professionelen in de volwassenenbegeleiding om een systematisch zindelijkheidsprogramma op te zetten om deze problemen te verhelpen.

Gastro-intestinale problemen

Waar constipatie een belangrijk probleem is bij kinderen met WS, lijkt dit te verbeteren naarmate zij volwassen worden. Prolaps van het rectum, diverticulitis (soms veroorzaakt door het gebrekkige dieet) en hemorroïden (aambeien) kunnen aanwezig zijn. Vergeleken met op jonge leeftijd zijn hernia's relatief zeldzaam op volwassen leeftijd.

Gewrichtsproblemen

Veel voorkomende afwijkingen van het skelet omvatten gelimiteerde rotatie van de voorarmen (radio-ulnaire synostosis), doorbuigen van de ruggewervelzuil (scoliosis) en contracturen. In sommige gevallen kunnen deze progressief interfereren met de

dagelijkse bezigheden en het doorbuigen van de rug wordt meer uitgesproken met het ouder worden. Veel volwassenen met WS klagen over pijn in de ledematen en soms treden ontwrichtingen op (vooral van het kniegewricht).

Menstruatieproblemen

Een vroege menstruatieleeftijd is goed gedocumenteerd bij meisjes met WS. Bij het ouder worden ervaren heel wat vrouwen problemen met het omgaan met de effecten van de menstruele cyclus. Premenstruele spanning wordt vaak vermeld en zij kunnen dan bijzonder irriteerbaar en emotioneel worden, soms gepaard gaande met uitbarstingen van woede. Er bestaan gegevens die aantonen dat de cycli meer regelmatig worden met het ouder worden. Het vroegtijdig aanvangen van de menopauze wordt niet vermeld als een typisch kenmerk.

Hypercalcemie

Sommige jonge kinderen met WS hebben hoge calciumspiegels in het bloed. Deze waarden keren terug naar een normaal niveau met dieetmaatregelen of verdwijnen spontaan. Hoge calciumspiegels worden bijna uitsluitend op zeer jonge leeftijd aangetroffen zodat regelmatige controles op latere leeftijd onnodig zijn.

Overgevoeligheid voor geluiden

Hyperacusis is de term die gebruikt wordt voor een overgevoelighedsreactie op sommige geluiden die door de meeste personen niet als onaangenaam ervaren worden. In een recente studie werd vastgesteld dat meer dan 90% van volwassenen met WS enige hypersensitiviteit vertonen tegenover geluiden. Deze geluiden kunnen ondergebracht worden in twee categorieën: plotse 'explosieve' geluiden (zoals vuurwerk, knallende ballons, onweer, vallende voorwerpen, handgeklap...) en mechanische en elektrische geluiden (zoals stofzuigers, boormachines, mixers, wasmachines...). In sommige gevallen kunnen zelfs stemmen of gelach personen met WS angstig of overstuurd maken. De reden voor deze hyperacusis is niet gekend. In vele gevallen verbetert dit met het ouder worden, maar ongeveer 50% van de volwassenen blijven belangrijke problemen ervaren met overgevoeligheid voor geluid. Zij hebben de neiging huDeze brochure is een samenvoeging van bestaand informatiemateriaal, wetenschappelijke literatuur en persoonlijke ervaringen van ouders en begeleiders van personen met het Williams-Beuren Syndroom. De tekst werd geschreven met de bedoeling om anderen in te lichten over het syndroom. We richten ons hierbij naar ouders, broers en zussen, grootouders en andere familieleden, vrienden, leerkrachten, begeleiders, ... iedereen die er meer wil over weten.

Vooraf willen we benadrukken dat elk individu met het Williams-Beuren syndroom heel apart is. In deze brochure wordt een beschrijving gegeven van eigenschappen die men toekent aan deze personen maar zij komen daarom niet bij iedereen voor en zeker ook niet in eenzelfde mate. n oren af te dekken of trachten vervelende geluiden te vermijden door de kamer te verlaten of de radio of televisie af te zetten.

Paniek aanvallen en woede-uitbarstingen werden gerapporteerd als reactie op het ongemak dat veroorzaakt wordt door geluiden. Vaak vinden zij rumoerige en drukke plaatsen onaangenaam en in deze gevallen is het aan te raden om lawaai in de werkomgeving of thuis zoveel als mogelijk te beperken. Deze brochure is een samenvoeging van bestaand informatiemateriaal, wetenschappelijke literatuur en persoonlijke ervaringen van ouders en begeleiders van personen met het Williams-Beuren Syndroom. De tekst werd geschreven met de bedoeling om anderen in te lichten over het syndroom. We richten ons hierbij naar ouders, broers en zussen, grootouders en andere familieleden, vrienden, leerkrachten, begeleiders, ... iedereen die er meer wil over weten.

Vooraf willen we benadrukken dat elk individu met het Williams-Beuren syndroom heel apart is. In deze brochure wordt een beschrijving gegeven van eigenschappen die men toekent aan deze personen maar zij komen daarom niet bij iedereen voor en zeker ook niet in eenzelfde mate.

Omgaan met hyperacusis

De oorzaak van de overgevoeligheid voor geluiden is niet volledig duidelijk maar enkele maatregelen kunnen helpen om het probleem minder onaangenaam te maken:

1. Geruststellen en een eenvoudige en duidelijke uitleg over de herkomst van het geluid volstaan vaak.
2. De reactie zal meestal afnemen wanneer de persoon enige controle over het onaangename geluid heeft. Moedig hem daarom aan om zelf de stofzuiger te gebruiken of te helpen met huishoudelijke taken zoals het aanzetten van de wasmachine of de mixer.
3. Men kan hen geruststellen door hen duidelijk te maken dat zij steeds de kamer enkele minuten kunnen verlaten wanneer zij geconfronteerd worden met onaangename geluiden.
4. Herhaaldelijk voorzichtig blootstellen aan het geluid kan helpen om langzame gewenning toe te laten. Neem het geluid bijvoorbeeld op met een bandopnamer en moedig de persoon aan om het bandje steeds opnieuw af te spelen waarbij de geluidsterkte progressief verhoogd wordt.

Zodra zij de volwassen leeftijd bereiken komen zij niet langer meer in aanmerking voor pediatrische opvolging en nazicht. Hoewel sommigen gezien worden door de kinderarts tot laat in hun twintiger jaren, zullen de meesten gevolgd worden door een huisarts. Vermits het erg onwaarschijnlijk is dat huisartsen ooit al eens in aanraking geweest zijn met iemand met WS, is het erg belangrijk om de arts volledig in te lichten over de medische voorgeschiedenis en de aard van de problemen die kunnen optreden op volwassen leeftijd. Het is aan te raden dat nierfunctie, hartfunctie en bloeddruk regelmatig nagekeken worden, minstens 1 maal per jaar.

Mogelijkheden van volwassenen met Williams syndroom



Personen met WS hebben leerproblemen die sterk kunnen variëren in ernst. Ongeveer de helft heeft ernstige leermoeilijkheden, de overigen hebben lichte tot matige problemen. Meestal vertonen zij een herkenbaar patroon van vaardigheden, vaak met goed ontwikkelde gesproken taal en uitgebreide woordenschat, maar minder goede waarnemings- en motorische vaardigheden en concentratieproblemen.

Mogelijkheden van volwassenen met WS

1. Milde tot ernstige leermoeilijkheden
2. Relatief goede gesproken taal maar beperkt bevattingsvermogen
3. Vloeiende en duidelijke spraak, aanhoudend getater
4. Uitgesproken problemen met fijne en grove motoriek
5. Duidelijke visuo-spatieële problemen

Taal en communicatie

De taal- en communicatiemogelijkheden van volwassenen met WS zijn vaak relatief goed en vormen een schril contrast met hun algemene leermogelijkheden. Op het eerste zicht tenminste, praten de meesten vlot en duidelijk en hebben zij een ingewikkelde en uitgebreide woordenschat. Zij gebruiken ingewikkelde en grammaticaal correcte zinnen, gebruik makend van lange woorden, clichés en gesofisticeerde woorden die zij gehoord hebben van andere personen. Nochtans kan hun taalgebruik ook onaangepast en repetitief zijn, vooral wanneer het gaat over onderwerpen die hen bijzonder interesseren. Bovendien hebben zij de neiging om

gebeurtenissen te dramatiseren in een gesprek met anderen. Zo kunnen zij bijvoorbeeld een kleine tegenvall beschrijven als een ware tragedie.

In vele gevallen is hun begrip van de taal meer beperkt dan hun taalexpressie zou doen vermoeden. Het gebruik van woorden waarvan zij de betekenis niet ten volle begrijpen kan aanleiding geven tot onaangepast taalgebruik. Zo kunnen zij bijvoorbeeld instructies of richtlijnen woord voor woord herhalen maar problemen hebben om de inhoud te vatten. In een gesprek ontbreekt volwassenen met WS de intellectuele mogelijkheid om zich te kunnen inbeelden wat anderen denken of om iemand zijn standpunt te begrijpen. Velen vinden het moeilijk om een gesprek op te bouwen gebaseerd op de dialoog van iemand anders, waardoor hun gesprekken éézijdig zijn wat anderen kan tegensteken of irriteren.

Personen met WS zullen vaak getater of onophoudelijke vragen gebruiken om contacten te leggen of te behouden met andere personen. Zij kunnen zeer goed hun superieure verbale mogelijkheden gebruiken om aandacht te trekken. Occasioneel kan dit inhouden dat zij een uitgebreid en verzonnen verhaal vertellen om de aandacht of sympathie van anderen te winnen. Daarom is het belangrijk om hen aan te sporen tot het relevant beantwoorden van vragen en om een aangepast gesprek op te bouwen met personen die zij ontmoeten. Het is ook nodig om het tateren te ontmoedigen, hen aan te leren dat zij geen irrelevante of onaangepaste vragen stellen en het aanknopen van een gesprek met vreemden tegen te gaan.

Vele volwassenen met WS praten tegen zichzelf, en dit kan zowel in het openbaar als privé gebeuren. Dit gedrag is duidelijker aanwezig wanneer de persoon angstig of verveeld is maar het kan ook dienst doen als verstrooiing in stresserende situaties. Het is weinig waarschijnlijk dat dit een symptoom is van een psychiatrische aandoening, maar dient ontmoedigd te worden.

Ontmoedigen van overdreven tateren en onaangepast taalgebruik

Er zijn verschillende mogelijkheden om repetitief vragen stellen en overdreven tateren over favoriete onderwerpen en bezorgdheden te ontmoedigen:

1. De volwassene kan verteld worden dat zijn/haar vragen slechts éénmalig zullen beantwoord worden en dat verdere vragen en opmerkingen niet zullen beantwoord worden.
2. Gesprekken over specifieke interesses of bezorgdheden worden enkel toegelaten na een periode van wederzijds gesprek.
3. Ook mogelijk is het vastleggen van bepaalde tijdstippen waarop over specifieke interesses mag gepraat worden.
4. Een andere bruikbare strategie is erop aan te dringen dat repetitieve vragen door hen zelf beantwoord worden.
5. Strategieën voor het ontmoedigen van onaangepaste spraak zullen enkel succesvol zijn als de aandacht die het individu voordien kreeg voor zijn onaangepast taalgebruik vervangen wordt door aandacht voor sociaal aangepaste uitlatingen. Als dit consistent gedaan wordt zullen onaangepaste uitlatingen afnemen in frequentie.

6. Ouders en opvoeders moeten personen erop wijzen wanneer zij in zichzelf praten en hen vragen om ermee te stoppen, of hen af te leiden met een andere activiteit.

Perceptuele en motorische mogelijkheden

Vele volwassenen met WS hebben in het bijzonder problemen met fijne en grove motoriek, met visuele discriminatietaken, met het zich oriënteren in de ruimte, met het inschatten van afstanden, richtingen en diepte. Zelfs sommige eenvoudige zaken als een trap afdalen of het lopen over oneffen oppervlakken als gras of grind vormt een extreme uitdaging. Hoogtevrees en angst voor onstabiele oppervlakken is een vaak voorkomend gegeven. De straat oversteken vormt een bijzonder probleem want zij vinden het bijzonder moeilijk om de snelheid en de afstand van wagens in te schatten. Problemen met de coördinatie van fijne motoriek maakt dat zij vaak erg onhandig en traag overkomen wanneer zij delicate of ingewikkelde taken moeten uitvoeren, zoals knopen sluiten of een draad door een naald halen. Sommigen hebben een sterk bevende arm of hand wanneer zij een dergelijke taak uitvoeren. Ook het schrijven wordt beïnvloed door deze problemen.

Suggesties voor het verbeteren van visuo-spatieële en motorische vaardigheden

1. Maak gebruik van hun relatief superieure taalvaardigheden om hun waarnemingsvermogen te verbeteren. Het helpt vaak wanneer zij aangemoedigd worden om zich pratend doorheen de verschillende stappen van een taak te loodsen. Dit kan behulpzaam zijn om hun aandacht te richten op de taak en biedt verbale ondersteuning voor hun activiteiten.
2. Schakel voorwerpen en thema's die hun bijzondere interesse wegdragen in bij onderwijsmateriaal. Moedig bijvoorbeeld iemand die gefascineerd is door wagens en machines aan om voorbeelden over te tekenen om hun fijn motorische vaardigheden en hun waarnemingsvermogen aan te scherpen.
3. Maak gebruik van muziek bij aangepaste grove en fijn motorische oefeningen zoals schommelen en balspel. Dans en muziek gestuurde fysieke activiteiten kunnen helpen om personen beter te leren aanvoelen hoe hun eigen lichaam reageert en zich gedraagt in de ruimte.
4. Er zijn heel wat computerprogramma's beschikbaar die behulpzaam zijn bij het ontwikkelen van samenhangende en onderscheidende vaardigheden en die concentratie en aandacht verbeteren.

Concentratie en aandacht

Beperkt concentratievermogen en over-activiteit komen vaak voor bij kinderen met WS. Over-activiteit heeft de neiging te verminderen bij het opgroeien maar verstrooidheid en beperkte aandacht kunnen een probleem blijven. Volwassenen met WS vinden het moeilijk om zich voor lange periodes te concentreren op taken. Hun angst en overgevoeligheid voor lawaai kunnen deze verstrooidheid nog in de hand werken.

Adviezen om een periode van aandacht op te bouwen

1. Zelf-instructie kan een nuttige strategie vormen. Zij dienen daarbij aangemoedigd te worden om zichzelf er voortdurend aan te herinneren dat zij moeten blijven doorwerken aan een opdracht, in een beginfase door luidop te denken en nadien door stille zelfinstructie. Bij het uitvoeren van een opdracht wordt aan de volwassenen aangeleerd om in zichzelf op regelmatige tijdstippen te hernemen om 'door te werken' en 'zich te concentreren op wat men aan het doen is'.
2. Deel een opdracht op in korte en eenvoudige stappen met hulpmiddelen, zoals foto's of geschreven instructies, om duidelijk aan te geven wat dient uitgevoerd te worden in elke fase.
3. Beloon iedere stap die met succes werd uitgevoerd.

Lezen

De mogelijkheden van personen met WS variëren in belangrijke mate; ongeveer 50% leert lezen, minstens op basisniveau. Zij hebben relatief goede verbale vaardigheden, met inbegrip van een goed geheugen voor geluiden en woorden, en een excellent muzikaal geheugen. Deze sterke punten zijn belangrijk om te leren lezen. Vele personen met WS bereiken hun hoogste mogelijkheden van leesvaardigheden in hun adolescentie en bereiken daarbij een niveau zoals een 8- of 9-jarige. Dit volstaat voor een goed niveau van basis woordenschat.

Adviezen om leesvaardigheden te verbeteren

1. Probeer en gebruik de aanwezige vaardigheden in verschillende situaties: bijvoorbeeld leer de persoon om uurregelingen, boodschappenlijsten of menu's, kranten en tijdschriften te lezen.
2. Moedig hen aan om tijdschriften te lezen over topics waar ze bijzonder in geïnteresseerd zijn, zoals auto's en muziek.

Schrijven en spellen

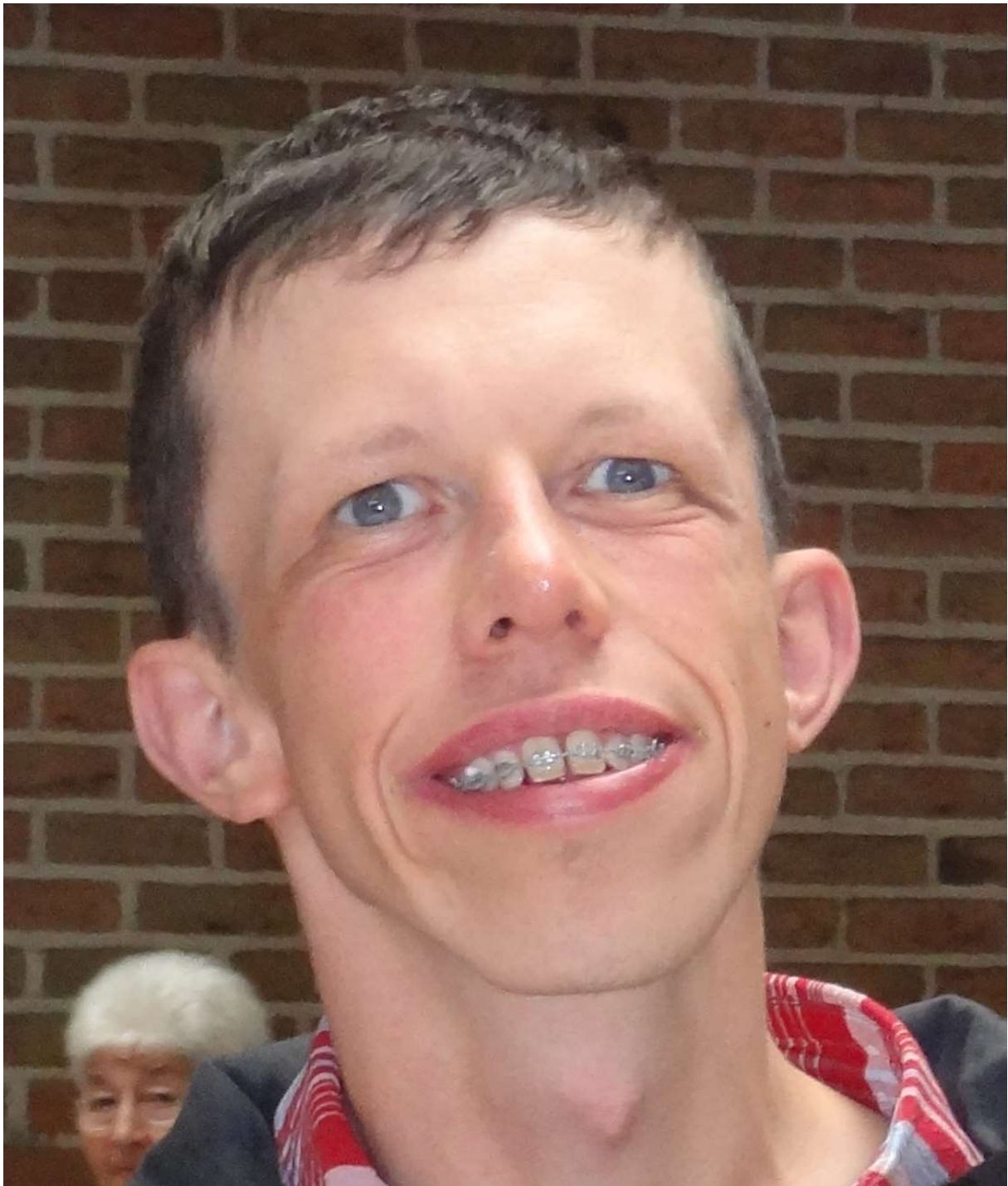
De meeste volwassenen met WS bereiken minstens een basisniveau van schrijven, zoals het schrijven van eenvoudige zinnen. Toch vinden de meesten het schrijven veel moeilijker dan het lezen omdat dit bijkomende visuele en fijn motorische vaardigheden vereist. Velen hebben het moeilijk om een pen of potlood vast te houden, om de letters te vormen, de woorden te plaatsen en te aligneren. Ook hier stelt men slechts weinig vooruitgang in spelling vast in de periode tussen adolescentie en volwassenheid.

Adviezen om schrijfvaardigheden te verbeteren

1. De toegenomen beschikbaarheid van computers is bijzonder nuttig voor volwassenen met belangrijke moeilijkheden op het vlak van fijne motoriek, om datgene te oefenen wat anders een tijdrovende en moeilijke taak zou zijn.

2. Velen hebben moeilijkheden met de lees- en schrijfcomponent bij een cursus of op het werk. Moedig hen aan om ouders of begeleiders in te schakelen via het dicteren of een recorder te gebruiken of leer hen het gebruik van een tekstverwerker om hun probleem van schrijven op te vangen.

Sociale relaties



Over-vriendelijkheid

Bijna alle volwassenen met WS hebben moeilijkheden om een vriendschap op te bouwen en te behouden met personen van hun eigen leeftijd, in het bijzonder omdat zij terughoudend zijn in het omgaan met andere personen met een handicap. Nochtans houden zij van gezelschap, willen zij graag een plezier doen en zullen zij vaak gezelschap opzoeken en een gesprek aangaan. Normaal begaafde volwassenen van hun eigen leeftijd hebben spijtig genoeg vaak onvoldoende geduld en zullen vaak hun herhaaldelijk tateren en hun beperkte conversatie moe worden.

Personen met WS benaderen vaak vreemden Deze brochure is een samenvoeging van bestaand informatiemateriaal, wetenschappelijke literatuur en persoonlijke ervaringen van ouders en begeleiders van personen met het Williams-Beuren Syndroom. De tekst werd geschreven met de bedoeling om anderen in te lichten over het syndroom. We richten ons hierbij naar ouders, broers en zussen, grootouders en andere familieleden, vrienden, leerkrachten, begeleiders, ... iedereen die er meer wil over weten.

Vooraf willen we benadrukken dat elk individu met het Williams-Beuren syndroom heel apart is. In deze brochure wordt een beschrijving gegeven van eigenschappen die men toekent aan deze personen maar zij komen daarom niet bij iedereen voor en zeker ook niet in eenzelfde mate. op een over-vriendelijke en familiale wijze en zullen vaak met hen optrekken. Dit kan een bron van bekommernis vormen voor ouders en opvoeders die vrezen dat zij te weinig wantrouwig zijn en kunnen misbruikt worden wanneer zij onvoldoende gesuperviseerd worden. Personen met WS kunnen in bepaalde gevallen affectie en fysisch contact zoeken op een manier die aanvaardbaar is voor jonge kinderen maar ongepast is voor volwassenen. Dit gedrag illustreert opnieuw hun beperkt begrip van aflijning tussen verschillende types van relaties. Waar knuffelen, kussen en aanraken aanvaardbaar zijn voor kinderen, kan dit soort van over-demonstratief gedrag een barrière vormen voor aanvaarding in de maatschappij.

Begrijpen van andere personen

Zoals reeds gemeld werd, beschikken volwassenen met WS over goede verbale vaardigheden wat hen toelaat om oppervlakkige sociale contacten te leggen. Zij missen echter het begrip van de onderliggende 'ongeschreven' regels die alle sociale contacten regelen. Zij zijn vaak te open, direct en persoonlijk in hun communicatie met anderen, zonder de sociale belemmeringen te herkennen die zouden ervaren worden door andere personen in een zelfde situatie. In andere gevallen kan hun sociale naïviteit en gebrek aan inhibitie er toe leiden dat zij verhalen vertellen of dingen zeggen die anderen kunnen kwetsen of ongemakkelijk doen voelen. Zulk gedrag is zelden intentioneel of boosaardig maar komt voor omdat zij de sociale implicaties van hun uitlatingen niet kunnen inschatten. Op een zelfde wijze zullen zij niet aarzelen om de aandacht te trekken van anderen met hun opmerkingen en vragen, of om iemand terecht te wijzen. Zij zullen de manieren van hun begeleider

nabootsen wanneer deze iemand terechtwijst. Als een gevolg hiervan kunnen zij de indruk geven ruw te zijn, bezig of aandacht zoekend wat anderen kan tegensteken wanneer deze niet verwittigd zijn.

Hun onvermogen om de finesses van sociale interacties ten volle te begrijpen en hun neiging om taal erg letterlijk op te vatten, kan resulteren in makkelijk verontwaardigd en overstuur raken; zelfs licht plagen kan hen erg in de war brengen. Vele volwassenen met WS geloven, vaak onterecht, dat zij geplaagd worden en zij zijn erg gevoelig aan een waargenomen afkeuring door anderen.

Hun bezorgdheid om het fysische en emotionele welbevinden van anderen kan één van de meest innemende aspecten van de persoonlijkheid van volwassenen met WS vormen. Hoewel zij blijkbaar aanvoelen wanneer iemand overstuur is, begrijpen zij niet steeds waarom personen zich zo voelen. Sommigen zijn over-gevoelig op dit vlak en denken dat zij er de oorzaak van zijn wanneer anderen overstuur zijn zonder de werkelijke oorzaak ervan te begrijpen.

Omgaan met over-vriendelijkheid

1. Vanaf jeugdige leeftijd moeten ouders en opvoeders steeds herhalen dat zij vreemden niet mogen benaderen. WDeze brochure is een samenvoeging van bestaand informatiemateriaal, wetenschappelijke literatuur en persoonlijke ervaringen van ouders en begeleiders van personen met het Williams-Beuren Syndroom. De tekst werd geschreven met de bedoeling om anderen in te lichten over het syndroom. We richten ons hierbij naar ouders, broers en zussen, grootouders en andere familieleden, vrienden, leerkrachten, begeleiders, ... iedereen die er meer wil over weten.
2. Vooraf willen we benadrukken dat elk individu met het Williams-Beuren syndroom heel apart is. In deze brochure wordt een beschrijving gegeven van eigenschappen die men toekent aan deze personen maar zij komen daarom niet bij iedereen voor en zeker ook niet in eenzelfde mate.anneer zij toch contact zoeken met vreemden moeten ouders en opvoeders duidelijk aangeven dat zij dit niet goedkeuren.
3. De persoon met WS moet geleerd worden hoe iemand te groeten (handen schudden enz) wanneer zij een gekend persoon ontmoeten, of wanneer zij geïntroduceerd worden aan een nieuwe persoon. Over-enthousiast en onaangepast gedrag zoals het knuffelen en kussen van vreemden moet ten strengste ontmoedigd worden. Het is behulpzaam indien de persoon die ontmoet wordt ook duidelijk te kennen geeft dat zulk gedrag niet aanvaardbaar is.
4. Om sociale vaardigheden, zoals het begroeten van personen, aan te leren kunnen sociale situaties ingeoefend worden door middel van een rollenspel met de persoon of in groep. Vele volwassenen met WS spelen graag toneel en dit kan benut worden bij het aanleren van het effect van gedrag op anderen en om hun aangepaste modellen van sociaal gedrag aan te reiken.

5. Langdurig en direct oogcontact kan bijzonder onaangenaam zijn. Gebruik makend van video en rollenspel, kunnen personen eenvoudige regels geleerd worden zoals niet te kort bij een andere persoon te gaan staan en niet te staren.
6. Vergeet niet om voldoende positieve feedback te geven en volwassenen te prijzen wanneer zij zich op een sociaal aangepaste manier gedragen.
7. Moedig geen gedrag aan dat lief of charmerend leek op kinderleeftijd (zoals knuffelen en kussen) maar dat op volwassen leeftijd kan leiden tot afstoting, exploitatie of zelfs misbruik. Het is belangrijk kordaat te zijn en duidelijk aan te geven dat zulk gedrag onaanvaardbaar is.

Omgaan met sociale problemen

1. Als het duidelijk is dat een persoon de implicaties van een sociale situatie niet volledig vat, kan een verklaring en Deze brochure is een samenvoeging van bestaand informatiemateriaal, wetenschappelijke literatuur en persoonlijke ervaringen van ouders en begeleiders van personen met het Williams-Beuren Syndroom. De tekst werd geschreven met de bedoeling om anderen in te lichten over het syndroom. We richten ons hierbij naar ouders, broers en zussen, grootouders en andere familieleden, vrienden, leerkrachten, begeleiders, ... iedereen die er meer wil over weten.
2. Vooraf willen we benadrukken dat elk individu met het Williams-Beuren syndroom heel apart is. In deze brochure wordt een beschrijving gegeven van eigenschappen die men toekent aan deze personen maar zij komen daarom niet bij iedereen voor en zeker ook niet in eenzelfde mate. geruststelling helpen om zich meer aangepast te gedragen.
3. Verzorgers en begeleiders doen er goed aan met eenvoudige woorden te communiceren en iets uit te leggen, zodat men alles begrijpt wat er gezegd is. Heel dikwijls gedragen deze personen zich onaangepast omdat ze de situatie niet begrijpen of omdat ze verward zijn over wat verlangd wordt in een dergelijke situatie.

Emotionele relaties

Vele personen met WS hebben een vriend of vriendin. Gelegenheden om personen van het andere geslacht te ontmoeten krijgen ze op school, op het werk of in hun sociale omgeving. Aangezien deze situaties vaak onder toezicht zijn, zijn deze contacten meestal eerder 'oppervlakkig', alhoewel ze heel wat voldoening kunnen geven aan de persoon in kwestie. Sporadisch kunnen volwassenen met WS zich hechten aan popsterren, T.V. en film-personaliteiten of iemand die ze kennen als buur of als hulpverlener. Als dergelijke relaties intensief en obsessief worden, kunnen ze zeer ontwrichtend zijn.

Hoe omgaan met ongepaste gehechtheid

1. Hulpverleners kunnen best geleidelijk aan de tijd verminderen die de volwassene praat met of contact heeft met de persoon waaraan ze sterk gehecht zijn. Door beperkt contact op vaste tijdstippen toe te laten kan men de angst onder controle houden, die anders door dergelijke beperkingen kan ontstaan.
2. De persoon die het voorwerp is van de ongepaste gehechtheid mag dit in geen geval stimuleren. Vaak stimuleert een sympathieke of begrijpende houding enkel maar het ongewenste gedrag. Men moet in bewoordingen die ze begrijpen, aangeven wat aanvaardbaar en onaanvaardbaar gedrag is.

Seksuele relaties

Zoals het geval is met veel personen met een mentale handicap zijn volwassenen met WS sociaal kwetsbaar. Met hun vriendelijke en vertrouwelijke natuur riskeren ze uitgebuit te worden. Seksuele opvoeding op een aangepast niveau is cruciaal vanaf een vroege leeftijd.

Sommige volwassenen kunnen ongewenst seksueel gedrag vertonen zoals masturberen in het openbaar. De beste manier om hiermee om te gaan is de persoon te leren waar en wanneer masturbatie kan (bijvoorbeeld in de slaapkamer met de deur op slot) en wanneer niet (bijvoorbeeld op publieke plaatsen of in aanwezigheid van anderen). Dit is beter dan het zonder meer te verbieden. Leer hen aan dat masturberen niet verboden is, maar enkel kan in afwezigheid van andere personen en op bepaalde momenten.

Het gebruik van voorbehoedsmiddelen geeft een aantal problemen bij volwassenen met WS. Mechanische middelen zijn vaak niet praktisch en ondoeltreffend.

Aangezien er risico's bestaan door de aangeboren hartafwijking bij veel personen met WS, verdient het aanbeveling het advies van een cardioloog in te winnen voor andere vormen van contraceptie. Wanneer een oraal voorbehoedsmiddel gepland wordt voor een vrouw met WS dient men een lage dosis oestrogeen te nemen. Andere alternatieven zijn voorbehoedsmiddelen door injectie of capsules, die langzaam vrijkomen en lang werken.

Als ze zien dat vrienden, broers en zussen een onafhankelijk leven gaan leiden, een relatie hebben en trouwen, kan dit een reden tot frustratie zijn voor personen met WS. Ze begrijpen niet waarom zij dit niet meemaken. Hun wens om te huwen en een 'normaal leven' te leiden geeft bij sommigen aanleiding tot een vaste relatie, zonder dat ze begrijpen wat dit allemaal inhoudt. Het is belangrijk dat hulpverleners deze personen proberen de subtiliteiten van een relatie aan te leren en hen helpen om te gaan met de emotionele moeilijkheden die er dikwijls mee gepaard gaan.

Emotionele en gedragskenmerken



Angst

Volwassenen met WS worden vaak omschreven als over-angstig en gemakkelijk van streek door kritiek of frustratie of door gebeurtenissen die andere personen onbelangrijk vinden. Ze kunnen bijzonder bezorgd zijn over de gemoedstoestand van anderen, hun eigen gezondheid en allerlei ingebeelde rampen. In sommige gevallen

kan zich dit manifesteren als hypochondrie. Hoofdpijn of een andere pijn wordt dan uitvergroot tot een serieuze ziekte.

Angst kan voorkomen uit velerlei situaties, maar drie domeinen geven specifiek aanleiding tot problemen:

1. Overdreven verwachtingen

De typisch goede verbale mogelijkheden van volwassenen met WS kunnen leiden tot het overschatten van hun algemene mogelijkheden. Dit kan hen brengen in situaties die ze niet aankunnen. Voorbeelden hiervan zijn individueel wonen zonder aangepaste begeleiding of te veeleisende school- en werkomstandigheden. Onaangepaste verwachtingen kunnen ervoor zorgen dat ze zich veel zorgen maken, angstig en overstuur worden. Dit komt enkel omdat ze zelf denken dat ze hun ouders, hulpverleners of begeleiders ontgoochelen of van streek brengen. Een aantal indicatoren geven aan wanneer iemand de situatie niet aankan: ze proberen eraan te ontsnappen door hoofdpijn of vermoeidheid voor te wenden. Ze kunnen deze situaties ook ontvluchten door een driftbui of agressiviteit. Ze kunnen herhaaldelijk vragen om gerust gesteld te worden door anderen, of ze kunnen gewoonweg uit de kamer weggaan. Als de te hoge verwachtingen blijven bestaan, kunnen volwassenen met WS zich helemaal in zichzelf keren, hun interesse in voedsel, activiteiten en/of relaties verliezen en depressief worden.

2. Verandering en onzekerheid

Personen met WS kunnen angstig worden als hen iets nieuws te wachten staat buiten hun normale routine. Zelfs een doktersbezoek kan hiertoe aanleiding geven. Wijzigingen in hun begeleiders of in de taken die zij uitvoeren kunnen hen overstuur maken.

3. Bedreiging

Vele personen met WS kunnen moeilijk de complexiteit van sociale interacties begrijpen. Hoewel de toegenomen integratie in de normale samenleving een zeer positieve trend is, moeten we goed beseffen dat deze wereld ook vijandig en angstaanjagend kan overkomen. Volwassenen met WS kunnen bijzonder angstig worden als ze voelen dat ze uit een groep uitgepikt worden of als iemand zeer verwarrend of bedreigend handelt. Ze kunnen ook zeer beschermend overkomen voor de personen waarom ze geven (familie, hulpverleners, begeleiders). Als ze denken dat iets of iemand hen bedreigt op één of andere manier worden ze zeer angstig.

Angst kan zich uiten op verschillende manieren: slecht gezind zijn, apathisch zijn, een driftbui hebben, eetstoornissen hebben (bijvoorbeeld overdreven eten of snel eten of niet meer eten), slaapstoornissen hebben (rusteloosheid of nachtmerries), overgevoelig zijn voor kritiek of afkeuring, plots incontinent zijn, de huid krabben (soms tot bloedens toe) en vaker stereotype bewegingen maken (bijvoorbeeld schommelen, over de dijen wrijven). Natuurlijk kunnen personen met WS angstig worden om vele andere redenen dan deze die hierboven beschreven zijn.

Bij sommigen kan vooringebeeelde angst zich ontwikkelen tot een fobie: een continue en intense schrik voor bepaalde voorwerpen, situaties of gebeurtenissen. Ze proberen dan het gevreesde voorwerp of de gevreesde situatie te vermijden. Fobieën kunnen ontstaan uit angst voor geluiden (bijvoorbeeld ballons, een boormachine of onweer) of gebeurtenissen die hen overstuur maken (bijvoorbeeld een fobie voor naalden, die zijn oorsprong vindt in een ziekenhuisbezoek als kind).

Omgaan met angsten

1. Ouders en begeleiders wordt aangeraden om een evenwicht te zoeken tussen het troosten en geruststellen van de persoon, zonder er al te veel drukte over te maken. Te veel drukte zou aanleiding geven tot gevoelens van verwarring en bezorgdheid. Besteed slechts enkele minuten aan het geruststellen van de persoon en ga dan over op een ander gespreksonderwerp of een andere bezigheid.
2. Vooringebeeelde angst kan je verminderen door enige tijd voordien de situatie uit te leggen en te bespreken. Bespreek ook de redenen voor de gebeurtenis of wijziging en het mogelijke resultaat of de gevolgen ervan.
3. Als een persoon met WS een fobie heeft die zijn dagelijkse leven danig verstoort, kan men best professioneel advies inwinnen en gespecialiseerde hulp vragen, bijvoorbeeld bij een klinisch psycholoog.

Repetitieve bewegingen (stereotype gedrag)

Sommige kinderen en volwassenen met WS vertonen continue en repetitieve bewegingen zoals schommelen of in de handen wrijven. Dit gedrag vindt men dikwijls bij personen met een mentale handicap. Het komt vooral voor als de persoon moe, angstig of opgewonden is. In sommige gevallen kan schommelen voorkomen als iemand verdiept is een bepaalde activiteit. Het kan de concentratie verhogen. Dergelijk gedrag kan echter ook de sociale aanvaarding moeilijker maken. In het algemeen is het aan te raden om de aandacht van de persoon te vestigen op zijn schommelen of handgeklap van zodra het begint en hem te vragen om ermee te stoppen.

Omgaan met stereotype bewegingen

1. In het begin zal men de persoon heel vaak moeten herhalen om dit gedrag te stoppen. Na verloop van tijd kan een duwtje of een afgesproken woord meestal volstaan.
2. Het kan helpen om dit te koppelen aan een beloning. Als de persoon toenemende periodes aankan zonder stereotype bewegingen, wordt hij beloond.
3. Hen aanmoedigen om een andere zithouding aan te nemen of een andere stoel dan gewoonlijk, kan vruchten afwerpen.
4. De persoon afleiden kan ook helpen om de stereotype bewegingen te verminderen.

Obsessies

Volwassenen met WS vertonen vaak een fascinatie en zelfs obsessie voor bepaalde voorwerpen (zoals auto's, elektrische toestellen, dieren, gereedschap en machines), voor bepaalde onderwerpen (zoals rampen en geweld in het nieuws, moord, hun eigen gezondheid en die van anderen, sport, toekomstige gebeurtenissen zoals verjaardagen en vakanties) of in bepaalde personen (zoals popsterren, T.V. persoonlijkheden, filmsterren of personen die ze kennen, zoals een bepaalde buur, begeleider of hulpverlener). Ze kunnen er lange tijd mee bezig zijn en er herhaaldelijk over praten. Dergelijke overdreven interesse kan andere mensen vervelen en zelfs irriteren. De persoon met WS kan hierdoor geïsoleerd raken.

Hoe omgaan met obsessies

1. Probeer om de obsessie binnen redelijke perken te houden. Pogingen om de interesse helemaal te stoppen kunnen een averechts effect hebben, omdat de persoon er angstig of overstuur door kan geraken.
2. Beperk de tijd die de persoon aan zijn obsessies besteedt (of erover spreekt). Beperk het tot een vastgestelde duur (bijvoorbeeld 10 minuten per dag). Als de persoon erin slaagt de obsessie tot deze duur te beperken, kan hij beloond worden met 'speciale tijd' voor zijn geliefkoosde bezigheden.
3. Als de persoon niet in staat is om zijn obsessie onder controle te houden, verliest hij een gedeelte van deze 'speciale tijd'.
4. Eens de obsessie onder controle is, moet men erop letten dat de tijd die hierdoor vrijkomt opgevuld wordt met meer aangepaste activiteiten.

Slecht humeur en agressief gedrag

Frustraties of de onmogelijkheid om zijn eigen weg te kunnen gaan kunnen soms leiden tot het overdreven ten toon spreiden van verveling, uitbarstingen van boosheid en soms agressief gedrag zoals iemand slaan. Dit kan zowel thuis als op publieke plaatsen voorkomen. Het kan een belangrijk probleem vormen voor ouders en hulpverleners.

Omgaan met agressie en boosheid

1. Vastberaden en consistent handelen is belangrijk. Hulpverleners en begeleiders mogen niet ingaan op de eisen van de volwassene. Ze mogen dit gedrag niet belonen door aandacht of toegang tot de gewenste voorwerpen of activiteiten. Anders zal de persoon snel leren dat driftbuien een doeltreffend middel zijn om te krijgen wat hij wil.
2. Een doeltreffende manier bestaat erin de persoon af te zonderen en hem duidelijk te maken dat hij niet kan terugkeren totdat hij gekalmeerd is. Eens gekalmeerd prijs je hem daarvoor en geef je toestemming om terug te komen.
3. Observeer de persoon aandachtig als een driftbui of uitbarsting voorkomt. Probeer de gebeurtenissen en situaties te achterhalen, die dit gedrag veroorzaakten. Als

een specifieke oorzaak kan aangeduid worden, kan dit vermeden worden of kan de aandacht afgeleid worden naar iets anders vooraleer de driftbui losbarst.

4. Probeer telkens op dezelfde manier te reageren als er zich een driftbui voordoet. Probeer ervoor te zorgen dat anderen eveneens op dezelfde manier reageren. Een consistente aanpak van iedereen is cruciaal.
5. Beloon aangepast gedrag. Als je niet kan toelaten dat iemand zijn eigen weg gaat, neem dan enkele minuten de tijd om het uit te leggen. Het kan enige tijd duren om nieuwe regels voor driftbuien te leren, maar een consistente aanpak kan bijzonder doeltreffend zijn.
6. Agressief gedrag kan ingewikkelder worden en het kan moeilijk worden om de oorzaken te identificeren. In dergelijke gevallen wordt best contact gezocht met psychologen. Deze kan men rechtstreeks contacteren of via de huisarts.

Zelfstandigheid en zelfredzaamheid



De ontwikkeling naar zelfstandigheid wordt belangrijk bij het volwassen worden, zowel voor de persoon met WS als voor zijn familieleden. Ouders, begeleiders en hulpverleners moeten alle mogelijkheden aanwenden om de persoon met WS zich maximaal te laten ontwikkelen. Dit moet wel gebeuren in een veilige omgeving, dit wel zeggen zonder overdreven eisen of verwachtingen. De specifieke eigenschappen van het WS kunnen deze zelfstandigheid zowel belemmeren als vereenvoudigen. Een volwassene kan bijvoorbeeld vlot communiceren met anderen, wat zijn zelfstandigheid ten goede komt. Terzelfertijd kan zijn overvriendelijk of angstig voorkomen de sociale zelfstandigheid die men veiligheidshalve kan toelaten, ernstig beperken. Deze relatieve sterktes en zwaktes zijn eigen aan personen met WS en telkens verschillend per persoon. Ze maken het moeilijk voor ouders en professionelen om goed in te schatten hoe ver de zelfstandigheid kan gaan.

Woonmogelijkheden

In een recent onderzoek van volwassenen met WS tussen 19 en 39 jaar, werd vastgesteld dat meer dan twee op de drie bij hun ouders leven. Eén op de vier leeft in een beschermde omgeving, een groepshuis, een residentiële gemeenschap of een residentiële instelling. Enkel één op de 20 leeft zelfstandig. Deze cijfers tonen aan dat de meeste volwassenen met WS op zijn minst nood blijven hebben aan enige vorm van controle en begeleiding in hun dagelijkse leven. Zelfs de personen die zelfstandig leven hebben regelmatig hulp nodig van hun familie om hun huishouden te doen, hun budget te beheren en voor hun verzorging.

Er bestaat een variatie aan woonmogelijkheden voor volwassenen met WS: thuis bij de ouders, eventueel met thuisbegeleiding, begeleid wonen, wonen onder begeleiding van een particulier, beschermd wonen, tehuizen voor werkenden en voor niet-werkenden. Om toegelaten te worden, dient men zich te registreren op de Centrale Wachtlijst.

Het ouderlijk huis verlaten kan voor volwassenen met WS zowel een moeilijke als een opwindende periode zijn. Omdat ze over-angstig zijn en afhankelijk van hun familie, kunnen ze een verandering van woonomgeving bijzonder zorgwekkend en zelfs traumatisch vinden. Dit betekent niet dat een dergelijke verandering moet vermeden worden, wel dat het zorgvuldig moet gepland worden met de hulp van de familie om de persoon met WS te laten wennen aan zijn nieuwe omgeving. Veel ouders vinden het beter om hun zoon of dochter te helpen zich aan te passen aan een nieuwe vertrouwde leefomgeving terwijl ze zelf nog fit en gezond zijn, in plaats van te wachten tot ze zelf niet meer in staat zijn voor hem of haar te zorgen.

Kortverblijf

Kortverblijf is de term die men gebruikt om een residentieel verblijf van korte duur aan te duiden voor personen met speciale noden. Ze kunnen enkele weken of dagen verblijven in een speciale eenheid of bij een familie. Enkele sociale diensten hebben dergelijke voorzieningen. Kortverblijf is niet alleen nuttig om ouders en begeleiders op regelmatige tijdstippen een welverdiende rust te bieden, maar ook om de persoon in

kwestie een verschillende omgeving te laten ervaren, andere mensen te ontmoeten en hun zelfstandigheid te ontwikkelen. De mogelijkheden voor kortverblijf hangen af van de regio. Vaak kan men in tehuizen voor werkenden of niet-werkenden terecht voor een kortverblijf.

Zelfzorg

Naarmate men ouder wordt, wordt verwacht dat men een steeds groter aantal activiteiten zelfstandig kan uitvoeren: zich wassen, het toilet gebruiken, hygiëne, een bad nemen, zich scheren, omgaan met menstruatie, zich aankleden, koken, huishoudelijke karweitjes, boodschappen doen, omgaan met geld, telefoneren en zich verplaatsen. Veel volwassenen met WS hebben hulp nodig om zich hierin te (blijven) bekwamen. Ze kunnen zowel problemen hebben om de taak fysisch uit te voeren als in het volledig begrijpen en plannen van de taak. Ze hebben ook hulp nodig om te beslissen wanneer en hoe vaak een taak wordt uitgevoerd. Neemt iemand bijvoorbeeld elke dag een bad of wisselt men elke dag van kleren?

Adviezen om onafhankelijkheid aan te leren in de eigen verzorging

1. Bekijk de volledige taak. Dat geeft de mensen een beter idee wat er allemaal bij komt kijken. Als men bijvoorbeeld iemand een bad leert nemen houdt dit verschillende stappen in: het water laten lopen, zich grondig wassen, het water laten weglopen, zich afdrogen. Splits de taak op in kleine stappen en leer 1 stap per keer. Een ander voorbeeld: leer eerst hoe men een broek aantrekt, daarna de kousen, dan de schoenen en tenslotte de schoenen veters.
2. Gebruik schema's aan de muur, foto's of lijstjes om duidelijk de verschillende stappen van de taak aan te geven en de volgorde waarin ze moeten uitgevoerd worden. Men kan een lijst van de stappen die moeten uitgevoerd worden om een taak tot een goed einde te brengen, neerschrijven en de persoon belonen telkens als ze correct zijn uitgevoerd. Begin met enkele eenvoudige stappen. Als deze stappen een routine worden, bouw je geleidelijk aan de volledige sequentie van stappen op.
3. Bouw routines in en geef beloningen (zoals sterren of penningen), zodat men overtuigd geraakt om de eigen verzorging en hygiëne regelmatig te oefenen.
4. Probeer en gebruik verbale wenken die de persoon zelf luidop kan herhalen. Om bijvoorbeeld schoenen te veters kun je de persoon luidop doen zeggen "trek de veters aan, kruis ze, maak een lus, trek de ander veter er rond, trek dicht".
5. Personen met WS vertonen een natuurlijke aantrekking tot muziek en melodieën. Dit kan dan ook gebruikt worden om sequenties en routines te ontwikkelen. Als mijn bijvoorbeeld de zin "was je handen voor etenstijd" in een melodie verwerkt, zal de persoon dit gemakkelijker onthouden.

Zich zelfstandig verplaatsen

Een aantal volwassenen met WS kunnen zich zelfstandig leren verplaatsen langs vertrouwde routes of zelfs verder weg. Veel ouders en begeleiders zijn weigerachtig om personen zich zelfstandig te laten verplaatsen: ze zijn begrijpelijkerwijze bezorgd dat de persoon zal verloren lopen of mee zal gaan met vreemdelingen. Dit is een reëel gevaar. Daarom is het belangrijk dat de ouders en begeleiders hen zo vroeg mogelijk leren om zich zelfstandig en veilig te verplaatsen.

Zelfstandige verplaatsingen aanmoedigen

1. Maak gebruik van hun goede verbale mogelijkheden: help hen de routebeschrijving en -instructies te onthouden door ze met hen mondeling te overlopen. Als iemand bijvoorbeeld een nieuwe busroute moet gebruiken naar school of naar het werk, is het aan te raden om dit de eerste keer onder begeleiding uit te testen, vooraleer de persoon het helemaal alleen probeert.
2. Als de persoon kan lezen, kunnen korte geschreven boodschappen helpen.
3. Men kan een identificatie met zich dragen, bijvoorbeeld op een armband. Dit is zeer nuttig in geval van moeilijkheden of noodgevallen.

Rekenen en omgaan met geld

Veel volwassenen met WS vinden het omgaan met getallen moeilijk. Dit maakt het omgaan met geld tot een specifiek probleem. Personen met WS hebben een beperkte notie van de waarde van geld. Hun mogelijkheden om een budget te beheren zijn meestal bijzonder beperkt. Hun interesse voor specifieke zaken kan gemakkelijk hun spaargevoel tenietdoen. Zo zijn veel personen aangetrokken door mechanische en elektrische apparaten en de 'charme' van gokautomaten kan een duur tijdverdrijf zijn.

De bezorgde natuur van vele WS volwassenen en hun naïviteit kan hen ook kwetsbaar maken voor financiële uitbuiting. Daarom beheren de meeste ouders en begeleiders de financiën (ook de tegemoetkomingen). Ze geven de persoon dagelijks een bedrag. Het blijkt dat wekelijkse bedragen vaak al op de eerste dag opgebruikt worden.

Leren omgaan met geld

1. Gebruik echt geld (eerder dan vervangmiddelen of voorbeelden op papier) in reële situaties. Neem de persoon bijvoorbeeld mee naar de supermarkt om voedsel te kopen of naar een café om een kop koffie te betalen.
2. Stimuleer de zelfstandigheid door geleidelijk aan minder te superviseren. Als iemand bijvoorbeeld de basisvaardigheden bezit om kleine aankopen te doen, dan is de volgende stap om op afstand toe te kijken hoe hij/zij de aankopen betaalt in de winkel. De volgende stap is om buiten te wachten terwijl hij/zij de aankopen doet.
3. Bespreek problemen en gebruik rollenspel om het bewustzijn van omgaan met geld te verbeteren.

- | |
|--|
| 4. Stimuleer de volwassene om zijn inkomsten en uitgaven te noteren als een middel om meer controle te verwerven over zijn budget. |
|--|

Omgaan met tijd

Problemen met getallen en visuo-spatieële moeilijkheden zorgen ook voor problemen met het tijdsbegrip. Voor personen die moeilijk de tijd kunnen lezen op een analoge klok, kan een digitale voorstelling het gemakkelijker maken. Het helpt ook om de tijd op het uurwerk te koppelen aan activiteiten die op vaste tijdstippen plaatsvinden. Veel personen hebben het ook bijzonder moeilijk met het concept van de tijd zelf. Ze vinden het zeer moeilijk om in te schatten hoe lang een minuut, een uur of een namiddag duren. Vaak gebruiken ze gebeurtenissen, zoals het middagmaal of het moment waarop iemand van de gezinsleden thuiskomt, om hun dag te organiseren. Ze kunnen zeer angstig worden als de zaken anders verlopen dan normaal.

Ze kunnen ook in de war geraken voor op het eerste zicht onbelangrijke redenen, zoals een bus die te laat komt of als ze denken dat ze te laat zullen komen op een afspraak. Ze hebben het speciaal moeilijk met de toekomstige tijd. Plannen en organiseren van hun activiteiten is een typisch probleem.

Vrijtijdsactiviteiten

Volwassenen met WS zijn van nature zeer sociaal ingesteld en kunnen veel plezier beleven aan en ervaringen opdoen met vrijetijdsactiviteiten. Niettemin hebben ze hulp nodig om hun vrijetijdsactiviteiten te organiseren, want ze zijn niet geneigd om zelf activiteiten te kiezen of ze te blijven uitoefenen. Veel begeleiders ervaren dat activiteiten georganiseerd moeten worden door iemand anders, zoniet zullen ze thuis blijven en vervallen in passief tijdverdrijf zoals T.V. kijken of muziek beluisteren. Als ze daarentegen aangemoedigd worden, houden ze ervan naar verenigingen te gaan voor mentaal gehandicapten. Sommigen zijn ook lid van specifieke verenigingen (bijvoorbeeld trainen bekijken of een autoclub), die aansluiten bij hun specifieke interesses. Op deze manier kunnen ze in contact komen met nieuwe sociale groepen en met een andere omgeving. Veel personen met WS hebben aanleg voor muziek en sommigen bespelen een instrument, zoals slagwerk of keyboard. Ook degenen die niet zelf spelen zijn vaak geïnteresseerd in muziek. Ze kunnen een merkwaardige aanleg hebben voor melodieën en de bijhorende woorden. Deze vaardigheden kunnen ook aangewend worden in vrijetijdsactiviteiten en clubverband. Volwassenen zijn meestal niet zo goed in grove motorische activiteiten zoals balspel of andere sporten. Daarentegen houden velen van zwemmen. Dit is een goede fysieke oefening. Het gebrek aan interesse voor sport kan toegeschreven worden aan de complexe sociale interacties die gepaard gaan met groepssporten of aan de toenemende vermoeidheid en tekort aan uithoudingsvermogen naarmate volwassenen ouder worden. Een aantal ouders melden dat het gebrek aan beweging bijdraagt tot de gewichtstoename die bij veel volwassenen met WS vastgesteld wordt.

Informatie over lokale sociale en sportclubs voor volwassenen met beperkte mogelijkheden kan men bekomen bij de lokale overheden (gemeente, provincie),

sportcentra of sociale diensten. Verenigingen organiseren vaak begeleide uitstappen en andere sociale activiteiten, zodat personen elkaar op regelmatige tijdstippen kunnen ontmoeten. Sommige organisaties organiseren ook begeleide vakanties voor gehandicapten.

Juridische beschermingsmaatregelen

Zoals hiervoor reeds besproken zijn volwassenen met WS meestal niet in staat om een zelfstandig leven te leiden en kunnen ze moeilijk met geld omgaan. Er bestaan 2 statuten om ze te beschermen tegen de "schade" die voor hen of voor anderen kan voortvloeien uit de deelname aan het sociale leven, als gevolg van hun beperkte mogelijkheden. Een beschermingsstatuut kan voor de betrokkenen en voor het gezin waarin hij of zij leeft, een gevoel van veiligheid geven, terwijl het tevens duidelijkheid schept naar derden in hun relatie met de mindervalide.

Eenzijds bestaat het statuut van verlengde minderjarigheid, dat een absolute bescherming geeft. De betrokkene wordt dan juridisch gelijkgesteld met een minderjarige beneden de 15 jaar. Anderzijds bestaat het Voorlopig bewindvoorderschap, die enkel een bescherming van de goederen inhoudt en niet van de persoon.

Leven na school

Verdere opleiding

De vraag wat er gebeurt na het doorlopen van zowel de basisschool als de secundaire school kan een belangrijke zorg zijn voor de familieleden. Men doet er goed aan voldoende lang vooraf informatie te verzamelen over de verschillende opties.

Het Buitengewoon Secundair Onderwijs richt zich tot jongeren van 13 tot 21 jaar. In het Buitengewoon Secundair Onderwijs worden vier opleidingsvormen georganiseerd. Hierin kunnen leerlingen uit verschillende onderwijstypes worden samengebracht. Elke opleidingsvorm voldoet aan welbepaalde doelstellingen.

- opleidingsvorm 1: een sociale vorming geven met het oog op integratie in een beschermd leefmilieu
- opleidingsvorm 2: een algemene en sociale vorming geven met het oog op integratie in een beschermd leef- en werkmilieu
- opleidingsvorm 3: een sociale en beroepsvorming geven met het oog op integratie in een gewoon leef- en werkmilieu
- opleidingsvorm 4: een voorbereiding geven op een studie in het hoger onderwijs en op de integratie in het actieve leven

Veel ouders zijn hierover tevreden, hoewel de kwaliteit sterk kan variëren van school tot school. Ouders kunnen best zo veel mogelijk te weten komen over de verschillende

opleidingsvormen, die ze overwegen. Door te spreken met het personeel en ouders van andere leerlingen die deze opleidingen volgen kan men de nodige informatie bekomen. De leerkrachten van hun huidige school zijn meestal op de hoogte van de kwaliteit van voortgezette opleiding in de streek. Het Centrum voor Leerlingen Begeleiding (CLB) kan hier ook nuttige informatie over verstrekken.

Internaten voor jongvolwassenen zijn een andere optie. Deze kunnen nuttig zijn als aanzet om later niet meer thuis te wonen.

In het algemeen is het aan te raden om de verdere opleiding te concentreren op het aanleren en verder verbeteren van dagelijkse vaardigheden en vaardigheden die nuttig zijn voor de latere beroepsbezigheid, eerder dan veel tijd te besteden aan academische vaardigheden.

Jonge volwassenen met WS kunnen deze voortgezette opleiding soms niet aan omwille van problemen als stiptheid, verplaatsingen of interpersoonlijke relaties. Het is belangrijk dat leerkrachten en begeleiders de sterke en zwakke punten van personen met WS kennen en dat ze zich bewust zijn van de specifieke gedrags- en leerproblemen, dewelke specifieke begeleiding kunnen vereisen. Zie hiervoor ook het gedeelte over problemen in verband met het werk.

Tewerkstelling en begeleide activiteiten

De meeste volwassenen met WS gaan naar dagcentra of ze blijven thuis zonder een dagtaak. Enkel een minderheid werkt en in alle gevallen gaat het om begeleid werken. Als men beslissingen neemt over de opleiding en activiteiten van personen met WS moet men hun sterke en zwakke punten ten volle begrijpen. Taken die men typisch geschikt acht voor personen met een mentale handicap zijn routinetaken, zoals zaken stapelen, verpakken of assemblage. Dit soort werk komt meestal voor in Beschutte Werkplaatsen. Maar de visuo-spatieële en motorische beperkingen, de concentratie die beperkt is in tijd en een beperkte fysieke uithouding zorgen ervoor dat dergelijke taken vaak helemaal niet geschikt zijn voor personen met WS. Personen met WS hebben ook moeilijkheden met getallen. Daarom zijn taken waar men met geld moet omgaan ook niet geschikt. Volwassenen met WS zijn meestal bijzonder bezorgd voor de fysieke en emotionele gezondheid van anderen. Deze eigenschap komt goed van pas bij werk in tehuizen voor bejaarden of gehandicapten, mits aangepaste begeleiding. Helpende taken (de 'rechterhand' zijn) of dienstfuncties (bijvoorbeeld het publiek helpen in een koffiebar of een bibliotheek) zijn andere mogelijkheden. Taken die direct aansluiten bij de interesses van de persoon komen ook in aanmerking. Als een persoon sterk geïnteresseerd is in auto's, kan hij/zij verkiezen om in een garage te 'werken', ook als die functie tamelijk veel routine zou inhouden. Op enkele uitzonderingen na gaat het steeds over onbezoldigde arbeid in bedrijven zowel uit de profit- als de non-profitsector. Het Vlaams Fonds noemt dit "Begeleid Werken".



Ouders en hulpverleners moeten eventueel heel wat 'huiswerk' maken om geschikt advies over tewerkstelling te krijgen. Omdat ze zelf het beste weten waar de persoon met WS belangstelling voor heeft en wat hij/zij aankan, nemen ouders en hulpverleners best in onderling overleg initiatieven voor een geschikte tewerkstelling.

Moeilijkheden op het werk en suggesties voor een geschikte werkomgeving

In een onderzoek van 70 volwassenen met WS had één derde een zekere vorm van werk. Dit omvatte werk in een beschutte werkplaats, vrijwilligerswerk en jobs die door tehuizen werden georganiseerd. Enkel één persoon had een zelfstandige job op de gewone arbeidsmarkt. De helft van deze personen met een zekere vorm van werk had volgens hun werkgever ernstige problemen in hun job. Een ander derde van deze personen had enige problemen in hun job. Een derde van de werkenden had enige extra begeleiding nodig, één derde had heel wat extra begeleiding nodig en de rest

had constante begeleiding nodig. De problemen op het werk zijn gelijkaardig aan deze thuis en tijdens sociale activiteiten.

1. Specifieke vereisten in de werkomgeving

De goede spraak- en taalmogelijkheden van volwassenen met WS verbergen vaak een veel beperkter niveau van intellectueel functioneren. Ze geven vaak de indruk dat ze meer kunnen dan wat ze werkelijk kunnen. Hierdoor kan men overdreven verwachtingen hebben in hun opleiding en werk. Ook hebben veel volwassenen met WS weinig inzicht in hun eigen beperkingen. Hierdoor zeggen ze vaak dat ze taken aankunnen die ver boven hun mogelijkheden liggen.

Begeleiders melden dat vele volwassenen met WS enkel eenvoudige instructies aankunnen in hun werkomgeving. Enkelen hebben hulp nodig om zelfs op het eenvoudigste niveau te begrijpen. Weinigen begrijpen complexe taken. Bovendien zorgen afwijkingen in de routine bij de helft voor een grondige verstoring van hun werk. Veel personen met WS zijn niet sterk en worden sneller moe naarmate ze ouder worden. Activiteiten die fysisch belastend zijn of waarbij men lang moet rechtstaan kunnen zeer vermoeiend zijn. Als een persoon klaagt van vermoeidheid of er duidelijk vermoeid uit ziet naarmate de dag of de week vordert, kan men best zijn fysieke werklast verminderen of het aantal uren werk verminderen.

2. Aangepaste begeleiding

Volwassenen met WS worden zeer gemakkelijk afgeleid en zijn onrustig. Hierdoor hebben velen heel wat begeleiding nodig om zich te kunnen concentreren op hun taak. Velen tonen intense bezorgdheid om specifieke voorwerpen of personen. Dit kan hen ook van hun werk afleiden. Begeleiding is nodig om de taken volledig af te werken. Zonder deze begeleiding zijn ze geneigd om hun taak op te geven, zonder hulp te vragen. Sommigen geraken ontwricht als ze niet in hun taak slagen. In veel gevallen is men ook nonchalant in het werk. Slechts een kleine minderheid is nauwgezet in de taken.

Begeleiders moeten hen geruststellen, hen uitleggen en tonen wat er moet gebeuren, hen vragen stellen, herhalen en helpen bij nieuwe taken of bij wijzigingen in gekende taken. Van begeleiders wordt ook verwacht dat ze personen met WS emotionele ondersteuning kunnen geven en dat ze hen kunnen geruststellen als ze om één of andere reden angstig of in de war zijn. Volwassenen met WS zullen vaak enkel instructies aanvaarden van iemand die ze beschouwen als hun begeleider. Ze zijn geneigd om geen instructies te aanvaarden van andere personen. Dit kan tot problemen leiden met collega's. Als ze met hun begeleider een goed contact hebben met het nodige advies, geruststelling en instructies, kan dit heel wat problemen voorkomen.

Men kan beloningen geven om bepaalde taken volledig af te werken. Zelfinstructie is ook een geschikte strategie om de concentratie te verhogen. De persoon moet zich zijn huidige taak voortdurend herinneren, in een eerste fase door luidop te denken, later door in zichzelf de instructies te herhalen. Terwijl men dus een taak uitvoert, herhaalt de persoon zelf op regelmatige tijdstippen om te "blijven werken" en te "concentreren op wat ik aan het doen ben". Men kan ook de taken opsplitsen in

kleine stappen met aanduidingen, zoals tekeningen of geschreven instructies, om aan te geven wat er verwacht wordt bij elke stap.

3. Angst verminderen

Volwassenen met WS ervaren opmerkingen van anderen zeer snel als kritiek. Angst is een belangrijke karaktereigenschap. Op de werkplek kan angst voortkomen uit overdreven en niet realistische verwachtingen of uit onzekerheid over wat er verlangd wordt. Ze vinden het bijzonder moeilijk om zich aan te passen aan wijzigingen in de manier waarop het werk georganiseerd wordt en aan wijzigingen in personeel. Door hun overgevoeligheid voor lawaai geeft een lawaaiërice en drukke werkomgeving ook aanleiding tot meer ongerustheid. Ze uiten hun angst door voortdurend geruststelling te zoeken bij hun collega's en begeleiders, door stereotype bewegingen (schommelen, wrijven over de dijen of in de handen wrijven), zich terug te trekken of geïrriteerd gedrag en slecht humeur.

Blootstelling aan gespannen situaties of situaties waar de persoon geen of weinig controle over heeft kan leiden tot driftbuien en agressief gedrag. Gelukkig komen momenten van boosheid en uitbarstingen van geweld zelden voor, maar als ze regelmatig voorkomen, is het aan te raden om advies in te winnen bij een psycholoog die ervaring heeft met mentaal gehandicapten. Als men het gevoel heeft dat de persoon angstiger en zenuwachtiger is dan normaal, onderzoekt men dit best zowel binnen als buiten de werkomgeving, om er zeker van te zijn dat de verwachtingen niet te hoog liggen. Men kan spanning en voorafgaande angst dikwijls verminderen door enige tijd vooraf de persoon voor te bereiden op de taak of de gevreesde gebeurtenis. Hierbij zal men in detail uitleggen wat men kan verwachten en wat de mogelijke resultaten zijn.

4. Een vriendelijke en aangename omgeving

Personen met WS begrijpen de ongeschreven regels van sociale interactie niet, ze kennen de grenzen niet van de verschillende vormen van menselijke relaties en ze kunnen heel lief zijn voor anderen. Hierdoor komen ze over als over-vriendelijke, ongepast aandacht vragende en praatzieke personen. Dit gedrag kan aanleiding geven tot irritatie en zelfs boosheid van collega's en begeleiders (wat dan weer tot angst kan leiden bij de volwassene met WS). Niettemin worden de meesten aanvaard en graag gezien door de collega's en begeleiders.

De meeste volwassenen met WS houden niet van een lawaaiërice en drukke omgeving. Daarom is een rustige werkomgeving met zo weinig mogelijk afleidingsmogelijkheden het meeste geschikt.

Personen met WS vinden het vaak leuk om andere mensen te ontmoeten en te helpen, bijvoorbeeld door boodschappen voor hen te doen. Dergelijke taken ervaren ze als een beloning en vermijden verveling en verstrooidheid.

In het algemeen werken personen met WS niet graag in groepsverband. Vaak aanvaarden ze niet graag instructies en richtlijnen van anderen. Men kan ze best eenvoudige taakjes of een opdracht in een bepaald domein geven die ze als hun eigen verantwoordelijkheid beschouwen. Dit stimuleert ook hun zelfvertrouwen.

5. Gestructureerd (maar geen repetitief) werk

Doordat ze gemakkelijk afgeleid worden en door hun beperkte concentratie, vinden volwassenen repetitief werk snel vervelend. Anderzijds houden ze ook niet van verandering en schijnen ze beter te werken in een gestructureerde omgeving. Ze kunnen meer complexe taken aan als men hen een geschreven lijst of een aantal tekeningen geeft waarop de vereisten van de taak staan uitgelegd.

Alternatieven voor tewerkstelling

Betaalde tewerkstelling is moeilijk te vinden. Het is ook boven de mogelijkheden van veel volwassenen met WS. Alternatieven zijn dagcentra en tehuizen voor niet-werkenden. Tehuizen voor niet-werkenden zijn residentiële (verblijfs-) voorzieningen, terwijl men in dagcentra overdag wordt opgevangen door een begeleidingsdienst en men 's avonds, 's nachts en in de weekends thuis verblijft. Zowel dagcentra als tehuizen voor niet-werkenden kunnen training of therapie op diverse domeinen bieden: kinesithérapie, logopedie, ergotherapie, zelfredzaamheidstraining, sociale vaardigheidstraining, ontwikkeling van arbeidsgerichte vaardigheden, emotionele ondersteuning, enzovoort. Zoals met vele diensten, varieert de kwaliteit van deze centra enorm. Daarom kunnen ouders en hulpverleners best informatie inwinnen over de kwaliteit van de lokale voorzieningen. Heel wat voorzieningen hebben een webstek voor een eerste kennismaking. Verder kan men contact opnemen met de familie van een persoon die gebruik maakt van de voorziening of men kan een bezoek aanvragen bij de voorzieningen.

Gevolgen voor de broers en zussen van personen met Williams syndroom

Leven met een broer of zus met WS kan voldoening schenken en plezier, maar het kan ook verwarrend zijn en tot spanningen leiden. De noden van personen met WS kunnen bij momenten overweldigend zijn. Vaak vereisen ze een onevenredig deel van de tijd en aandacht binnen de familie. Hierdoor kunnen broers en zussen minder aandacht krijgen van ouders, grootouders en andere familieleden, wat ze begrijpelijkerwijze kunnen kwalijk nemen of waarover ze boos kunnen zijn. Ouders moeten dus proberen om ook hun andere kinderen zo veel mogelijk tijd en aandacht te geven.

Broers en zussen kunnen ermee verveeld zitten als ze hun vrienden moeten uitleg geven over hun gehandicapte broer of zus. Ze kunnen er aanstoot aan nemen als ze een oogje in het zeil moeten houden op hun broer of zus. Op andere momenten kunnen ze zich schuldig voelen dat ze zelf niet gehandicapt zijn. Ze voelen zich meestal heel verantwoordelijk tegenover hun broer of zus met WS. Als ze volwassen worden maken ze zich zorgen over de toekomst en wie er zal zorgen voor hun broer of zus als hun ouders er niet meer toe in staat zijn. Een realistische toekomstplanning kan veel van hun bekommernissen helpen verlichten.

Veel broers en zussen zijn slecht geïnformeerd over WS. Bijgevolg maken ze zich soms onnodig zorgen over de mogelijkheid dat ze zelf een kind met WS krijgen. Het is belangrijk dat de ouders met hun andere kinderen spreken over WS, dat ze hen informatie geven over de oorzaak van het syndroom, de verwaarloosbare kans op herhaald voorkomen binnen eenzelfde familie en de fysische en gedragskenmerken. Het kan soms ook nuttig zijn als broers en zussen kunnen spreken met de kinderarts, cardioloog of klinisch geneticus van hun broer of zus met WS. Broers en zussen hebben evenveel nood aan informatie als de ouders. Nauwkeurige informatie kan veel van hun zorgen en twijfels over de aandoening wegnemen.

Doorheen dit document hebben we het belang van de zelfstandigheid voor de volwassenen met WS benadrukt evenals het belang van een veilige en toch stimulerende omgeving om al hun mogelijkheden tot ontplooiing te kunnen brengen. Het is moeilijk om te beoordelen wat ze zelfstandig kunnen en waarin ze begeleid moeten worden. Een nauwe samenwerking tussen de ouders en de hulpverleners, die instaan voor de woongelegenheid, de activiteiten overdag en tijdens de vrije tijd maakt deze taak eenvoudiger voor de persoon met WS en zijn/haar familie. Zeer weinig mensen hebben vroeger al eens een persoon met WS ontmoet. Ouders en hulpverleners zijn de sleutelfiguren om informatie te bieden en advies te geven over de beste manier om tegemoet te komen aan de specifieke behoeften van volwassenen met WS.

Nuttige adressen en verder informatie

Algemeen

Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH): <https://www.vaph.be/>

Deze overheidsinstelling groepeerde alle aspecten waar de overheid hulp kan bieden voor personen met een Handicap: voorlichting en oriëntering, ervoor zorgen dat men het voordeel van de bijstand en de voorzieningen kan ontvangen, scholing en integratie bevorderen. De website geeft een massa informatie en verwijzingen.

Het boek "Handinfo: handige informatie voor personen met een handicap" welke je vindt op bovenstaande website door door te klikken op publicaties, is een handige leidraad in de zoektocht naar gepaste hulp.

STAN (Trefpunt verstandelijke handicap, voorheen Inclusie Vlaanderen)

<https://www.trefpuntstan.be>

Trefpunt Stan zet zich in voor de belangenverdediging van het gezin met een verstandelijk gehandicapt kind. Zij wil deze gezinnen samenbrengen en hen ondersteunen d.m.v. informatie, advies en begeleiding i.v.m. alle aspecten van het dagelijkse leven. Trefpunt Stan biedt een uitgebreide lijst van publicaties aan.

Voortgezette opleiding

Centra Voor Leerlingenbegeleiding (CLB)

<https://onderwijs.vlaanderen.be/nl/centra-voor-leerlingenbegeleiding>

Ministerie van Onderwijs

<https://www.vlaanderen.be/onderwijs-en-vorming/secundair-onderwijs/buitengewoon-secundair-onderwijs-buso>**Error! Hyperlink reference not valid.:** webstek van het Ministerie van Onderwijs met het onderwijsaanbod in het Buitengewoon Secundair Onderwijs (BuSO).

Begeleide werkgelegenheid

Op de webstek van het Vlaams Agentschap <https://www.vaph.be/> vindt men onder 'Leren en werken' heel wat informatie over onder andere beschutte tewerkstelling en begeleid werken, tegemoetkomingen aan werkgevers en een Vademecum van de maatregelen voor de tewerkstelling van gehandicapte werknemers.

Woongelegenheden

Op de webstek van het Vlaams Agentschap <https://www.vaph.be/> vindt men onder 'Wonen en opvang' een overzicht van alle mogelijkheden.

Wettelijke aspecten

Deel 17 van het boek "Handinfo: handige informatie voor personen met een handicap" bespreekt een aantal wettelijke aspecten zoals verlengde minderjarigheid en het voorlopig bewindvoerschap.

Persoonlijke relaties en seksualiteit

Seksualiteit en mensen met een mentale handicap, A. Verslyppe, 1992 (te bestellen bij Stan)

Tegemoetkomingen

<https://www.socialsecurity.be/citizen/nl/>: hier vindt men onder de rubriek Specifieke info voor Personen met een handicap *in begrijpelijke taal de regelingen (van de federale overheid, de Gemeenschappen en de Gewesten) betreffende personen met een handicap en de voordelen die hen worden toegekend.*

<https://www.vaph.be/>: hier vindt men alle informatie over het Persoonlijk Assistentie Budget (PAB).