

In 2006 verscheen in de "Infobrief" van de Duitse Angelman-vereniging een artikel over kinderen met het Angelman-syndroom die door middel van FC geleerd hebben op basis van schrijven (gefaciliteerd aanwijzen van letters) te communiceren. De ouders hebben zeer indrukwekkende verhalen van hun kinderen opgeschreven om deze kennis en mogelijkheden met ons te delen.

Ik heb deze artikel door een hele lieve kennis van mij laten vertalen. Op deze manier hoop ik een uitwisseling met andere verenigingen te kunnen bevorderen om uiteindelijk onze kinderen zo goed mogelijk verder te kunnen helpen.

Gefaciliteerde communicatie – wat is dat?

Bij gefaciliteerde communicatie (Facilitated Communication) gaat het om een methode uit het spectrum van communicatieondersteuning, die het voor sommige mensen met zware communicatieve beperkingen mogelijk maakt, door bijvoorbeeld gefaciliteerd aanwijzen van objecten, beelden of letters, te communiceren.

De ondersteuner biedt fysieke, verbale en emotionele hulp.

Door de lichamelijke ondersteuning worden neuronmotorische problemen verminderd en functionele bewegingspatronen getraind. De training kan tot onafhankelijk aanwijzen, het zelfstandig gebruiken van de communicatieapparatuur en uitbreiding van handelingscompetenties leiden.

Al in de jaren '70 had men er in de Bondsrepubliek de eerste ervaringen mee, dat door middel van fysieke hulp, autistische mensen geholpen werden zich schriftelijk uit te drukken (F. Uebelacker, D. Zoller). Echt bekend werd deze vooruitgang door het werk van de Australische therapeute Rosemary Crossley. Zij gaf deze methode, die zij gebruikte bij mensen met zware communicatiestoornissen met verschillende diagnoses, de naam "Facilitated Communication" (letterlijk: vergemakkelijkte communicatie).

Begin jaren 90 verschenen de met FC gemaakte aantekeningen van Birger Sellin, een autistische jonge man; zij zorgden voor een grote media-interesse voor FC en bracht een controversiële discussie over de betrouwbaarheid van de methode op gang. Terwijl de wetenschappers hier nog over discussieerden, nam het aantal gebruikers dat deze methode in de praktijk bracht steeds meer toe.

De bestaande werkring

Onderstaande berichten zijn van ouders die een werkring vormen, om iedereen op de hoogte te brengen van wat er in de loop van de tijd aan praktische kennis en ervaringen is op gedaan. Uiteraard kunnen er ook verder ouders deelnemen, de werkring blijft vooralsnog een open groep die ervaringen uitwisselt en die voor anderen toegankelijk maakt.

Lukas

De eerste indruk bedriegt niet, Lukas is een vrolijk en tevreden kind. Tevreden zijn ook wij op de momenten, dat Lukas zijn wensen en wrevel toont, wat in de loop der jaren steeds beter en vooral doeltreffender lukt.

Zonder spraak, maar met behulp van gebaren, geluiden en blikken en ondertussen met hulp van FC.

Ons bewust van de bestaande grenzen proberen wij Lukas' behoeften te begrijpen en hem de mogelijkheden voor zijn ontwikkeling te bieden. Lukas is trots op de dingen die hij kan en wij ondersteunen hem op de weg naar het opdoen van nieuwe ervaringen.

Lukas is nu 8, bijna 9 jaar oud en gaat naar het 2^e leerjaar van de Helen-Keller-school, een speciale school voor geestelijk gehandicapten. Op school gebruikt hij trots zijn E-Talk. Met FC zijn wij begonnen in het kader van de logopedie.

Lukas was 5 jaar oud en had net los leren lopen, toen in INFO-BRIEF 2003 het artikel over, maar vooral van Daniel verscheen. Daniels uitingen hebben ons zeer geraakt en laten zien hoe belangrijk het is om FC te proberen. Wij wilden niets onbenut laten, Lukas de kans te geven, zich te uiten. Hij mocht niet op de interpretatie van zijn handelen aangewezen zijn als er een andere manier was. Wij waren ons ervan bewust dat wij er rekening mee moesten houden dat hij deze techniek niet zou accepteren of er niet mee om zou kunnen gaan. 2,5 jaar geleden hebben wij, Lukas' logopedist en ik, het FC seminar van mevrouw Lachenmaier in Giessen bijgewoond. Naast het aanleren van de techniek heeft het seminar duidelijk gemaakt dat de kinderen in hun voornemen gehinderd worden door handelingsstoornissen. FC is niet alleen een techniek om schrijven te leren, maar ook dagelijks inzetbaar om het verloop van de handelingen te vergemakkelijken. Om dit te bereiken moet men veel geduld hebben en consequent zijn.

De eerste pogingen na het seminar mislukten en ik was erg onzeker of dit wel de juiste weg voor ons was. Om meer duidelijkheid te krijgen of Lukas deze techniek wel zou accepteren en hoe ik er in de praktijk mee om moest gaan, heb ik Lukas aan mevrouw Lachenmaier voorgesteld. De verrassing was groot! In een uur tijd heeft Lukas, weliswaar onder groot protest en zware tegenwerking, verbazingwekkende dingen laten zien. Hij kon verschillende kleuren ondubbelzinnig aanwijzen, memoriekaarten met alledaagse motieven na uitnodiging oppakken. Nu gezien is het duidelijk dat hij die dingen destijds al kon. Ik was er alleen toen, door zijn houding of mimiek, niet zeker van of hij ze begreep. Tot slot liet hij door middel van een handgeschreven JA/NEE-bord, zien dat hij die woorden lezen kon, door vragen te beantwoorden en dan JA of NEE aan te wijzen. Dit speelde zich af in de paasvakantie voordat Lukas naar school ging.

Zo stond voor mij vast dat wij de juiste weg waren ingeslagen en met veel geduld nog een stuk verder konden komen. Als eerste gebruikten wij plaatjes gecombineerd met woorden, dan alleen woorden en daarna een letterbord. De poging om op de computer over te schakelen hebben we snel gestaakt. De afleiding door de vele toetsen en de wetenschap, dat de computer nog veel meer kan dan alleen letters laten zien, was te groot. Het ging zeer langzaam vooruit met alleen korte perioden van concentratie en veel protest – misschien was het ook wel te saai?!

Na meer dan een jaar – Lukas was aan zijn 2^e schooljaar begonnen – probeerde de therapeut het met het aangeven van woorden. Hij zei woorden die Lukas moest opschrijven – en Lukas schreef. Lukas maakt bijna geen fouten. Ik ga ervan uit dat hij zich de geschreven taal eigen gemaakt heeft door middel van het bladeren in boeken en tijdschriften. Hij maakt wel nog steeds letterbrij zonder logische betekenis tussen de woorden of voor een nieuwe zin, afhankelijk van zijn stemming, vermoeidheid of van zijn innerlijke spanning. Lukas kreeg in de eerste uren 3 of 4 woorden voor elkaar. Toen heeft hij vragen met één woord beantwoord en zo heeft zijn kerstwens, een "RITTERBURG" van "PLAYMOBIL" mij volledig verrast. De volgende stap waren hele zinnen en ondertussen gaat ook steeds vaker het initiatief van hem uit en stelt hij vragen. Men moet wel onderscheid maken tussen de uren met de therapeut en de uren thuis. Bij mij schrijft Lukas alleen het hoognodige en beperkt zich tot enkele woorden, vaak alleen maar de eerste letters. Dan moet eigenlijk al duidelijk zijn wat hij bedoelt.

Wij hebben Lukas op een nieuwe manier leren kennen. Nu hebben we de zekerheid dat veel aankomt zonder dat het zichtbaar is en dat zich zijn frustratie als hij niet begrepen wordt door bijten of slaan ontleedt. Ik verwacht echter nog meer van Lukas, vooral dat hij in situaties waarin hij terecht is gekomen, laat weten waar het probleem ligt. Dat lukt natuurlijk niet altijd,

wat dan weer zeer frustreert, maar vaak ontspant de situatie zich daarna weer voor ons beiden.

Het is steeds weer verbazingwekkend tot welke overwegingen Lukas in staat is. Al is het altijd maar een korte inkijk in zijn wereld en die alleen mogelijk is als Lukas bereid is zich open te stellen, als hij de innerlijke rust vindt om te formuleren en de omgeving prikkelarm en vertrouwd is.

Ik ben er vast van overtuigd, dat men vele kinderen met deze techniek succesvol helpen kan in het dagelijks leven. Het doel van de handeling zit in het hoofd, alleen de weg ernaar toe heeft een steuntje nodig. Het hoeft niet gelijk het schrijven te zijn.

Een paar voorbeelden:

Mei 2005:

ZANDKASTEEL, BLOEMENPOT, BUSHALTE

Nov. 2005, geeft antwoord op vragen:

RIDDERBURCHT, BOEK

Feb. 2006 eerste vragen van Lukas:

HEB JE JIJ PIJN GEDAAN

April 2006 vertelt leugens:

IK WAS IN DE BIOSCOOP, IK HEB ICE AGE 2 GEZIEN

Mei 2006 schrijft voor het afscheid van zijn individuele begeleider:

IK VIND HET JAMMER DAT HIJ GAAT, IK WIL HEM BEDANKEN, IK VINDT HEM ERG AARDIG, IK WENS HEM HET BESTE VOOR DE TOEKOMST.

Matthias

In september 2002, kort voor zijn 16^e verjaardag, kreeg Matthias voor het eerst de mogelijkheid op school om gefaciliteerd te schrijven. Hij leerde snel met verscheidene mensen te communiceren door middel van een FC-letterbord.

Wij (ook zijn oudere broer) hebben meerdere FC-cursussen gevolgd en Matthias schreef meteen aan het begin ook al met ons.

Tot heden, 3.5 jaar later, is zijn techniek voortdurend verbeterd. Hij heeft 10 verschillende begeleiders die hem faciliteren. De facilitatie kon tot aan zijn bovenarm teruggebracht worden. Het schrijven is inspannend voor hem en hij heeft vaak enige minuten nodig om zich klaar te maken en zich te concentreren. Hij schrijft alleen met personen die hem serieus nemen en niet aan zijn capaciteiten twijfelen.

Matthias bezoekt de "Werkstufte" van een school voor geestelijk gehandicapten en volgt samen met 16 andere leerlingen die allen door middel van FC communiceren vakles (o.a. wiskunde, Duits, communicatie, 4x per week/2 uur).

In het schooljaar 2003/2004 had hij de mogelijkheid om integraal, onder begeleiding van een hulpverleenster, de wiskundelessen van de 10^e klas op een nabijgelegen gymnasium te volgen. Hij heeft aan alle wiskundelessen deelgenomen, al het dagelijks huiswerk min of meer graag gemaakt en zo het afsluitend proefwerk gemaakt en met voldoende afgesloten. Met het begin van de "Werkstufte" (voor het leren van praktische vaardigheden) werd dit integrale project beëindigd.

Matthias heeft snel geleerd om FC nuttig voor hemzelf te maken.

Matthias bestelt in het restaurant – volgens zijn eigen wensen.

Hij had voor zijn verjaardag d.m.v. FC de wens geuit een jonge vrouw van zijn zwemles uit te nodigen. En hij was zeer gelukkig toen zij zijn uitnodiging aannam.

Zonder FC zou hij geen communicatiemogelijkheid gehad hebben om haar uit te nodigen.

Hij gebruikt FC om ons te vertellen dat er bijv. problemen zijn in de klas.

Hij heeft meer zelfbewustzijn gekregen, zijn lichaamshouding is rechter, zijn blik opmerkzamer en hij is in staat zich langer te concentreren.

Zijn gedragsproblemen als krabben en bijten komen niet meer voor.

Hij heeft echter ook dingen geschreven die ons zeer onthutst hebben zoals:

“IK BEN NIET GEESTELIJK GEHANDICAPT”, “HET IS EEN RAADSEL WAAROM IK GEEN STEM HEB”, “STOM STOM IK BEN VERDRIETIG”, “GEHANDICAPT ZIJN IS DOM”, “IK BEN KLAAR.”

Maar hij laat ook vaak zijn humorvolle kant zien en schrijft grappige dingen over zijn medemensen.

Het bevalt hem niet zo goed, dat hij nu vaak zelf beslissingen moet nemen en de verantwoording moet nemen voor zijn handelen. Hij was 16 jaar lang gewend dat anderen voor hem beslisten en is nu vaak niet bereid te accepteren dat die tijd voor hem voorbij is.

Matthias heeft in september 2002 de kans gekregen voor zichzelf te spreken en heeft die kans volledig benut. Wij hebben daardoor een “nieuwe” Matthias leren kennen. Nogmaals hebben wij een zeer emotionele tijd beleefd. Wij zijn dankbaar voor ieder door hem geschreven woord, elke zin, waarmee hij bereid is om ons toegang te geven tot zijn gedachten.

Ondanks FC zullen wij hem nooit helemaal begrijpen en zijn handelen en reacties blijven voor ons vaak onverklaarbaar.

Matthias' verhaal heeft ons het volgende geleerd: men mag er bij mensen die niet spreken, in het bijzonder bij kinderen met het Angelman-syndroom, nooit zomaar vanuit gaan dat zij geestelijk gehandicapt zijn en daarom maar weinig begrijpen. Het kan zo zijn, maar voor het zelfde geval ook niet.



Plaatjes:

Matthias' letterbord en zijn draagbare spraakuitgavetoestel, dat hij altijd mee naar school neemt. Hij schrijft een zin op het scherm, drukt dan de spraakuitgavetoets in en een mannelijke computerstem spreekt de geschreven zin uit.

Daniel

Daniel is op 1 januari 1986 geboren en nu dus 20 jaar oud. Daniel is een “klassieke” Angelman, hij heeft dan ook deletie.

In de kleuterleeftijd hebben wij met Daniel een therapie gedaan, die ook het overbrengen van schrift in de vorm van hele woorden en later ook zinnen inhield (zo konden wij later ook verklaren dat hij lezen kon). Deze therapie duurde twee jaar. Toen ging Daniel naar school, een speciale school voor het onderwijs in praktische vaardigheden.

Daar leerde hij zijn jas aan te trekken enz. Schoolse vaardigheden zoals lezen, schrijven en rekenen werden heel beperkt aangeboden.

Daniel is 15 jaar als, eerder bij toeval, vastgesteld wordt dat hij gefaciliteerd schrijven kan; wij hebben toen bevriend gezin bezocht. De AS-zoon Thomas kon volgens zijn moeder gefaciliteerd schrijven, wat ik niet geloven kon en graag een keer zelf wilde zien. Hij schreef met zijn moeder een begroetingszin. Daniel staarde gefascineerd naar het letterbord, wat voor de moeder van Thomas een indicatie was dat Daniel zeer geïnteresseerd was. Zij probeerden het en Daniel schreef daadwerkelijk de zin "ik heb honger". We hebben snel een afspraak gemaakt bij mevrouw Lachenmaier, de vakvrouw voor FC in Hessen.

Daniel schreef met haar op de PC de volgende zin:
"ik wordt gezien als geestelijk gehandicapt"
Hij had daar bijna 45 minuten voor nodig.

In de daarop volgende tijd maakten we meerdere afspraken bij mevrouw Lachenmaier. Daniel schreef iedere keer, ook wat langere teksten. Hij werd bij de pols gefaciliteerd en het was voor beiden zeer inspannend. Later vond ik privé een hulpverleenster, die regelmatig bij ons kwam. Melanie was in dienst bij de "Lebenshilfe" en Daniel kende haar al van de vakantieopvang.

Ze kwam iedere tweede zaterdag voor ongeveer een uur (altijd als Daniel thuis was). In die tijd heeft hij al zijn zorgen van zich af geschreven, er kwam zeer veel van Daniels persoonlijkheid tevoorschijn, van zijn innerlijke nood maar ook zijn schuine (schunnige) humor. We leerden hem echt kennen. Melanie kwam twee jaar lang. De facilitatie kon – afhankelijk van Daniels dagelijkse conditie – tot de onderarm teruggenomen worden.

Omstreeks die tijd verslechtert Daniels verhouding met bepaalde verzorgers in de inrichting, waar hij al enkele jaren woonde. De leiding van het tehuis had het in de volgende twee jaar niet voor elkaar gekregen (en ook niet gewild) FC daar te integreren. Daniel werd zeer ongelukkig. Hij dacht (dat ervoeren wij tijdens de FC-sessies met Melanie) dat hij geen keus had en aan de situatie was uitgeleverd was. Hij sloeg zichzelf en deed 3x per dag in zijn broek.

Wij hebben daarop gelijk actie ondernomen en konden hem op korte termijn plaatsen in de inrichting Hohensolms, die verbonden is met de Friedrich-Fröbel-school in Wetzlar. Op deze school wordt in iedere klas gefaciliteerd geschreven. De rector van deze school is een bepleitster van deze communicatievorm en geeft dat aan haar medewerkers door. Het lerarenteam bezoekt regelmatig scholingen en de daar verkregen kennis wordt ook aan alle Zivis (Zivildienstleistender: jonge man die als alternatief voor het leger een sociale dienst doet) en mensen uit de praktijk doorgegeven, die daar heel vanzelfsprekend mee omgaan. In Daniels klas wordt FC ingezet voor kennisoverdracht en overhoren. Daniel kan daardoor actief aan het onderwijs deelnemen en zijn mening geven. Hier heeft Daniel geleerd dat FC niet alleen bedoeld is om zijn innerlijk bloot te leggen, maar evenzo goed om zijn mening te geven en wensen kenbaar te maken (bijv. wat hij eten wil), of te zeggen wat hem pijn doet – dus gewoon communiceren. Daniel kon 2 jaar op deze school blijven (na de wissel naar Hohensolms hoefde Melanie niet meer te komen, omdat hij daar dagelijks schreef), en ging met 19 jaar van school. Daniel woont sinds een jaar in een inrichting in Meisenheim in de buurt van Bad Kreuznach. Daar is Daniel ook naar school gegaan. Vanaf de zomer komt hij in de dagbehandeling. FC werd hier tot nu toe niet gebruikt, hoewel het ons bij de plaatsing van Daniel wel verzekerd werd. Er heeft hier duidelijk een verwarring tussen gefaciliteerde en ondersteunde communicatie plaatsgevonden. Er is in Meisenheim een vakvrouw voor OC, dus ondersteunde communicatie. Zij heeft geen ervaring met FC, maar is wel zeer geïnteresseerd.

Vier weken geleden hebben wij (een andere moeder van een zoon met Angelman en ik) een samenkomst kunnen organiseren van deskundigen in het vakgebied met FC als thema. Er waren steeds leidinggevenden van woongroepen, dagbehandelingen, werkplaatsen en enkele opvoeders aanwezig, evenals de OC-vakvrouw. Ze waren allemaal zeer geïnteresseerd. Wij ouders informeerden kort over FC en wat het voor onze kinderen betekent. In de tussentijd had een leidinggevende van de dagbehandeling contact opgenomen met een inrichting in Ramstein, waar FC al enige tijd met succes wordt toegepast. De medewerkers daar worden geschoold door Ludo Vande Kerckhove. Op 4 juli 2006 zal de delegatie uit Meisenheim een kijkje gaan nemen in die inrichting en we hopen dat naar aanleiding daarvan verdere stappen ondernomen zullen worden.

Lena en Jana

Onze tweeling Lena en Jana worden in november van dit jaar 18 jaar oud. Zij behoren tot de 30% van de Angelman-kinderen, bij wie geen deletie of disomie getoond kan worden.

In de INFO-BRIEF 15/2003 hebben wij al bericht over onze ervaringen met FC. Ongeveer vijf jaar geleden kon de moeder van Thomas ons ervan overtuigen, dat onze meisjes zich met behulp van gefaciliteerde communicatie zouden kunnen uitdrukken. Onze aanvankelijke scepsis maakte langzamerhand plaats voor de zekerheid dat het functioneert. We bezochten een seminar bij mevrouw Lachenmaier in Gießen en met regelmatige tussenpozen brengen we ook Lena en Jana naar haar toe. De begeleidster van een autistische jongen op onze school kon de facilitatie op gang brengen en wij vroegen bij het plaatselijk bureau van sociale zaken op grond van de wet hulpinschakeling een schoolbegeleider voor elk van onze dochters aan. Daarvoor is medisch en specialpedagogisch advies van de school voor nodig en onze ervaring is, dat bij de aanvraag ook therapeutisch advies helpt.

Vanaf november 2002, Lena en Jana zaten in het 6^e schooljaar (groep 8), werden 15 schooluren per week toegezegd. Beiden hebben nu eindelijk de mogelijkheid actief aan het onderwijs deel te nemen, wat niet alleen een positieve werking heeft op hun houding in de klas, maar ze hebben ook zeer succesvolle vooruitgang geboekt.

Ze konden aan de voorgezette lees- en rekenlessen deelnemen en wij moesten bekennen dat zij over meer kennis beschikten dan wij hen ooit toebedacht hadden.

Boven alles was het voor hun nu mogelijk om over hun wensen en behoeften te "praten". Intussen werden de facilitatie-uren helaas teruggebracht tot 8 schooluren, maar omdat beiden nu naar de "Werkstufte" gaan, waar meer levenspraktisch leren voorrang heeft, hebben wij dit geaccepteerd.

Lena wordt intussen alleen nog aan de bovenarm gesteund, Jana aan de elleboog. Het toenemend overbodig maken van de steun moet het doel zijn bij FC, maar of dat met hun zwakke spierkracht helemaal mogelijk is, weten wij niet.

Belangrijk is ook, dat zij met meerdere hulpverleners werken, zodat zij zich niet aan één persoon vastklampen.

Kortgeleden vond in onze school, waar intussen acht leerlingen gefaciliteerd worden, weer een landelijke medische goedkeuring in enkele klassen plaats, die over het algemeen goed verlopen is en wij er zeker van zijn dat de schoolbegeleiding verder plaatsvindt.

Regelmatig komt ook mevrouw Lachenmaier als supervisor naar school om de begeleiders behulpzaam te zijn bij hun problemen en vragen.

Lena en Jana kunnen zich over het algemeen goed in gebaren uitdrukken en alleen als iets heel belangrijk voor ze is, slechts zelden met mij, schrijven ze en wij zijn blij een methode gevonden te hebben die dat mogelijk maakt.

Tom

Tom is nu 11 jaar en schrijft sinds ongeveer vijf jaar met behulp van FC. Tom is een zeer tevreden en rustig kind. Al op de kleuterschool werden wij er door een lerares op gewezen dat hij op plaatjes reageerde en ze zelfstandig aanwees.

Verdere pogingen om vragen met "JA" of "NEE" te beantwoorden waren toen af en toe succesvol.

Bij aanvang van de schooltijd hebben wij het grote geluk gehad met een zeer betrokken leerkracht te maken te hebben, die er vanaf het begin van overtuigd was dat Tom met behulp van FC zou kunnen schrijven. In een basisseminar bij Ludo Vande Kerckhove werden ons de grondbeginselen van FC bij gebracht. Er werd toen al op gewezen dat het gevaar van manipulatie niet onderschat mocht worden.

Echter de eerste pogingen om het geleerde thuis met Tom toe te passen, mislukten jammerlijk.

Ik geloof ook dat Toms vader in het begin zeer sceptisch tegenover de methode stond. Maar toen op een dag Tom met mij thuis door middel van een cijferstempel begon te rekenen en er ook nog zichtbaar plezier in had, werd voor het eerst zijn grote twijfel weggenomen.

Inmiddels is ook hij er vast van overtuigd dat Tom het kan. Bij zijn vader weigert hij tot op de dag van vandaag deze manier van communiceren. Op school echter zijn de leraren zeer tevreden met de behaalde resultaten. Wij weten ondertussen dat Tom lezen, schrijven en rekenen kan. Op zijn rapport wordt zijn rekenen tot 1000 bevestigd. Tom heeft ook al beeldverhalen geschreven en diverse raadsels opgelost. Met Kerstmis heeft hij ons ook met een wensenlijstje verrast. Het is overigens niet zo dat de prestaties altijd oproepbaar zijn en dat de leraren en hulpverleners het altijd makkelijk hebben.

Tom schrijft thuis eigenlijk nooit. Hij heeft echter door het werken met FC intussen enkele dingen geleerd. Men kan steeds vaker vaststellen dat Tom de functie van de ondersteuner overneemt en ons zo duidelijk zijn wensen kan meedelen.

Voor ons is nu duidelijk dat wij Tom onderschat en hem vermoedelijk ook te weinig uitgedaagd hebben.

Toch moet ook niet de indruk gewekt worden dat ieder Angelman-kind deze vorm van communicatie kan benutten, maar het is zeker het proberen waard.

Tot slot moet opgemerkt worden, dat wij het grote geluk hebben gehad dat op Tom's school personeel aanwezig was dat zeer onderlegd was in het gebruik van FC en de schoolleiding de methode zeer steunt. Zo hebben er op school in de afgelopen jaren twee seminars plaats gevonden, waaraan ook de ouders konden deelnemen. Verder werd er op school een zogenaamde "FC-stamtafel" in het leven geroepen. We ontmoeten elkaar elke drie maanden om ervaringen uit te wisselen. Aan die ontmoetingen nemen ook leraren deel.

Katharina

Katharina, geboren 1995, gaat sinds drie jaar naar de St.-Martin-School in Lindenberg/Allgäu, een school voor speciaal onderwijs. Zowel de schoolleider, als de leraar van Katharina, als ook de anderen leraren maken gebruik van FC naast een eenvoudige gebarentaal. In februari 2005 toonde Katharina tijdens de lessen grote interesse in de letterborden van twee klasgenoten, die al langere tijd met hulp van begeleiders (leraren) op deze letterborden schrijven konden. Katharina zei meteen ja, toen een lerares vroeg of zij ook op zo'n letterbord schrijven wilde. De eerste pogingen te schrijven op het schrijfbord hebben ook gelijk zeer bruikbare resultaten opgeleverd. In de volgende maanden schreef Katharina steeds meer in het onderwijs gefaciliteerd op het schrijfbord.

Wij werden hierover pas drie maanden later door de leraren geïnformeerd, omdat de leraren heel zeker wilden zijn, dat Katharina werkelijk gefaciliteers schrijven kon, om ons een

eventuele teleurstelling te besparen. Een zin van Katharina, die de leraar ons liet zien tijdens het gesprek, luidde: "Ik vind het fijn dat ik leef, ik vind het fijn om goed te zijn".

Naar uitspraak van de leraren schrijft Katharina sindsdien op deze manier in de lessen met vier verschillende leerkrachten.

Thuis weigert Katharina tot op de dag van vandaag met ons gefaciliteerd te schrijven.

Een reden hiervoor kan zijn, dat Katharina met eenvoudige, deels zelfbedachte gebaren alles duidelijk kan maken aan haar ouders en grootouders.

Thomas

Onze zoon Thomas heeft het Angelman-syndroom in de vorm van een "imprinting mutation".

Hij werd op 29.02.92 geboren. Na veel problemen in het begin van zijn ontwikkeling werd de aard van zijn handicap met 24 maanden herkend. Precies op dat tijdstip begon hij ook te lopen.

Na contact met de moeder van Daniel gingen wij privé een uitdaging aan bij Voluntas in Antwerpen.

Daar werd voor ieder kind speciaal een oefenplan opgesteld, dat wij 2 maal daags voor een uur met hem doorwerkten. Een van de oefening was het laten zien van woordkaarten (papa, mama, bal enz.).

Ik had daarbij vaak de indruk dat Thomas de woordkaarten juist kon toevoegen, maar hij verloor er al snel zijn interesse in. Na vier jaar zijn wij met de therapie gestopt (in het begin hebben we er veel vooruitgang mee geboekt, maar dat was nu niet meer zo zichtbaar).

Na een jaar als integratiekind op een kleuterschool om de hoek hebben wij hem naar de Max-Kirmsse-school in Idstein gestuurd, waar hij in kleine klassen van acht kinderen zeer goede vooruitgang boekte. Na het beëindigen van deze school werd ons verdere scholing aanbevolen op een school dat onderwijs in praktische vaardigheden biedt, maar er werd ook gelijktijdig vermeld dat Thomas een goed spraakbegrip had.

Omdat een mogelijkheid tot communicatie voor hem zo moeilijk te vinden was, probeerden wij Thomas op een Dovenschool in Friedberg te krijgen, omdat daar zeer veel met gebaren gewerkt wordt. Dit is ons gelukt, Thomas bloeide in het eerste jaar helemaal op en benutte graag de geleerde gebaren om te communiceren.

Na dat jaar hadden we echter de indruk dat de bevoegenheid voor gebaren afnam want hij merkte wel dat zijn fijnemotorische vaardigheden niet goed genoeg waren.

Op deze school kon men ieder half jaar een keer meelopen en bij zo'n bezoek zag ik eens een lerares met een leerlinge aan de computer gefaciliteerd schrijven. Omdat dit kind autistisch was en ik dit van autisten gehoord had, heb ik mij er niet over verbaasd.

Een paar maanden later kwam een moeder van een oudere leerling naar mij toe en vertelde dat haar dochter zou kunnen schrijven. Zij liet mij tekstvoorbeelden zien, die met verschillende hulpverleners tot stand waren gekomen. Dit meisje had een hele speciale manier om zich uit te drukken ongeacht welk persoon haar daarbij faciliteerde. Dit heeft mij, met betrekking tot dit meisje, overtuigd.

Korte tijd later maakten wij een uitstapje over de snelweg, die we een half jaar daarvoor eens gereden hadden, daarvoor echter nog niet. Bij de afrit waar wij destijds afsloegen om Thomas' oma te bezoeken, gaf Thomas nu zijn teken voor "oma".

Bij deze afrit zijn er geen markante punten waaraan men de afrit weer zou kunnen herkennen, alleen het afritbord zelf.

Weer een maand later, herfst 2000, Thomas was inmiddels 8 jaar oud, werd ik weer voor een bezoek op Thomas' school uitgenodigd. De lerares openbaarde mij dat mijn zoon kon schrijven, leidde mij in in de techniek en gaf mij de aanbeveling een FC-seminar bij mevrouw Lachenmaier in Giessen te gaan volgen.

Thuis probeerde ik het steunen uit met mijn zoon, na aanvankelijk twee letters van een woord volgden al snel hele woorden en zinnen. Tijdens mijn bezoek aan het FC-seminar, vier weken later, schreef mijn zoon al met mij en dat doet hij nog steeds.

De vraag: "Is het werkelijk mogelijk?" rees uiteraard ook bij ons thuis, maar Thomas leverde zeer snel het bewijs, als hij bijv. op maandag op school met de lerares het programma van het circus besprak, waar wij zondags naar toe waren geweest, zonder dat de lerares daar iets vanaf wist. En zo zijn er nog meer voorbeelden.

Op school werd van steeds meer kinderen uit de klas bekend dat zij gesteund schrijven konden. Dit leidde tot een enorm wantrouwen bij de andere leraren en overplaatsing van deze kinderen naar een andere lerares. Tot groot ongenoegen van de schoolleiding pakte ook deze lerares de methode op en het gefaciliteerd schrijven ging verder.

De schoolleiding bleef voor opschudding zorgen, op het laatst waren de kinderen daar zo van in de war, dat wij Thomas voor het volgend schooljaar in Wetzlar bij de Friedrich-Fröbel-school hebben aangemeld, die als enige school in Hessen met FC werkt. Dit betekende voor Thomas ook een verhuizing naar tehuis "Reha-Zentrum Hohensolms.

Daar woont hij nu sinds drie jaar en hij voelt zich er erg goed.

FC is op deze school volledig in het onderwijs opgenomen, hij gaat zelfs naar een speciale wiskundecursus, waar alleen FC-kinderen onderwezen worden.

Omdat de school in Wetzlar overbezet is, zal hij waarschijnlijk maar tot zijn 18^e jaar kunnen blijven.

Nawoord van Sabine Liermann-Campschroer:

Ik heb deze verhalen nu een aantal keren gelezen en nog steeds ben ik ervan onder de indruk. Onze zoon Luis is nu 7 jaar oud en hij kan picto's zelfstandig aanwijzen.

Desalniettemin hebben we de cursus bij Ludo Vande Kerkhove gevolgd en zijn met Luis twee keer bij hem geweest. De adviezen hebben ons goed vooruit geholpen en langzamerhand gaat het niveau van vraag en antwoord geven met Luis omhoog. Letters en woorden blijken ondertussen zijn interesse te hebben en ik ga ervan uit dat ook onze lieve zoon nog veel verrassingen voor ons heeft.

Ludo Vande Kerkhove is Belg en geeft ook FC-cursussen in Nederland. Wie er belangstellingen heeft kan met hem contact opnemen via zijn website:

www.seminare-fc.de