

# Wegwijzer

voor jongeren en ouders van volwassenen  
met Sturge-Weber syndroom èn gedragsproblemen



In opdracht van:  
Nederlandse Vereniging voor mensen met een Wijnvlek  
of Sturge-Weber syndroom

**curias**  
met zorg onderzocht

Ontwikkeld door Curias  
Margit Wewer  
Amersfoort, november 2019

# Inleiding

Het Sturge-Weber syndroom is een aangeboren, zeldzame aandoening waarbij de patiënt een combinatie van verschillende verschijnselen heeft. De meest kenmerkende verschijnselen van het syndroom zijn de wijnvlek in het gezicht van de patiënt, epilepsie en glaucoom aan het oog. Daarnaast kan een patiënt last hebben van krachtverlies, problemen met het gebit of de kaak en hoofdpijnklachten.

In Nederland zijn er ongeveer 100 kinderen en volwassenen met het Sturge-Weber syndroom. Het syndroom is niet te genezen, wel zijn verschillende behandelingen mogelijk om bepaalde verschijnselen hanteerbaar te maken. Zo kan de neuroloog de epilepsie behandelen bijvoorbeeld met medicatie. Een oogarts kan de glaucoom behandelen en monitoren. De dermatoloog richt zich op de wijnvlek.

Meer dan de helft van de kinderen met het Sturge-Weber syndroom heeft ook een ontwikkelingsachterstand. Dit komt vooral voor bij kinderen, die vanaf jonge leeftijd veel epilepsieaanvallen hebben gehad. De ernst van de ontwikkelingsachterstand verschilt per patiënt.

Een deel van de kinderen en volwassenen met Sturge-Weber syndroom heeft gedragsproblemen. De oorzaak van het gedragsprobleem is verschillend. Soms komt het gedragsprobleem voort uit de ontwikkelingsachterstand. Naast gedragsproblemen kunnen sommige kinderen en volwassenen kenmerken hebben van autisme (autisme spectrum stoornis). Sommigen hebben AD(H)D.

Uit verschillende focusgroepen met ouders van een (volwassen) kind met Sturge-Weber syndroom is gebleken dat ouders vaak niet goed weten waar zij terecht kunnen als hun (volwassen) kind gedragsproblemen heeft. Soms ontbreekt een diagnose specifiek voor het gedragsprobleem. Voor ouders kan het een intensieve zoektocht zijn voordat zij de juiste hulp voor hun (volwassen) kind hebben gevonden.

Om ouders van een (volwassen) kind met Sturge-Weber syndroom in combinatie met gedragsproblemen op weg te helpen naar de juiste zorgverlener is deze Wegwijzer ontwikkeld. De Wegwijzer geeft een beschrijving van verschillende typen zorgverleners waar ouders terecht kunnen. De Wegwijzer is te zien als aanvulling op medische informatie.



1

## Herkenning en erkenning van het gedragsprobleem

*‘Onze zoon heeft een ander uiterlijk, loopt cognitief achter, is sociaal-emotioneel onhandig, en vindt het moeilijk om dingen motorisch onder controle te krijgen. Hij is gedragsmatig enorm pittig. Met dat hele spectrum moet hij dealen. Zijn gereedschapskist is daar niet op toegerust. Dat maakt het super ingewikkeld en geeft hem bakken vol frustratie. Wij hebben onze handen er vol aan gehad. We hebben alle zorgloketten gezien. Dat heeft heel veel van ons gevraagd.’*

Uit gesprekken met ouders van een (volwassen) kind met het Sturge-Weber syndroom blijkt dat ouders graag willen weten of de gedragsproblemen van hun kind samenhangen met het karakter van hun kind, hun leeftijdsfase (bijvoorbeeld pubertijd) of met de effecten van het Sturge-Weber syndroom. Sommige ouders of volwassenen met het Sturge-Weber syndroom voelen zich alleen staan, omdat veel zorgverleners het Sturge-Weber syndroom niet kennen. De combinatie Sturge-Weber syndroom en gedragsproblemen zorgt er regelmatig voor dat ouders van de ene naar de andere zorgverlener worden gestuurd in de hoop een juiste diagnose te krijgen voor de gedragsproblemen van hun kind.

*'Maar je moet wel weten waar je de steun moet zoeken en hoe je de steun voor elkaar moet krijgen.'*

Specifieke kennis over het Sturge-Weber syndroom in combinatie met gedragsproblemen ontbreekt momenteel bij de meeste zorgverleners. Het Expertisecentrum Sturge-Weber syndroom doet hier wel onderzoek naar en is haar kennis hierover aan het verdiepen. Deze kennis is echter nog niet zodanig uitgekristalliseerd dat dit in de regio kan worden verspreid. Meer onderzoek naar de combinatie Sturge-Weber syndroom en gedragsproblemen is dan ook nodig.

Voor ouders van een kind met het Sturge-Weber syndroom in combinatie met gedragsproblemen is het van belang om helder te krijgen wat er aan de hand is met hun kind. Welke gedrags-, leer-, communicatie-, of sociaal emotionele problemen signaleert u bij uw kind, en wat geeft uw (volwassen) kind zelf aan? Waar kunt u de zorg vinden die aansluit op de behoefte van uw (volwassen) kind?



## STAP 1 Huisarts

De eerste stap is om naar de huisarts te gaan en de gedragsproblemen met de huisarts te bespreken. Vraag om een doorverwijzing omdat de huisarts niet gespecialiseerd is in diagnose en behandeling van gedragsproblemen. De huisarts kan uw kind doorverwijzen naar een Arts voor Verstandelijk Gehandicapten of bijvoorbeeld naar een orthopedagoog of kinderpsycholoog. Lees hier meer over onder stap 2.



## STAP 2

# Doorverwijzing naar gespecialiseerde zorgverlener

### Arts voor Verstandelijk Gehandicapten (AVG)

Is vastgesteld dat uw kind een verstandelijke beperking heeft? Bijvoorbeeld tijdens de basisschoolperiode? En heeft uw kind gedragsproblemen? Dan kan de Arts voor Verstandelijk Gehandicapten (AVG) uw kind verder helpen. De AVG heeft zich namelijk gespecialiseerd in het behandelen van mensen met een verstandelijke beperking. De AVG weet meer dan de huisarts over de specifieke gedragsproblemen waar mensen met een verstandelijke beperking last van kunnen hebben. De AVG is ook gewend om met mensen met verstandelijke beperkingen om te gaan, weet waar hij/zij op moet letten, kan goed luisteren en heeft meer tijd voor de patiënt dan de huisarts. De AVG is geen vervanging van de eigen huisarts, maar heeft een aanvullende en consulterende rol.

Een verwijzing naar de AVG-Praktijk is mogelijk als uw kind bijv. gedragsproblemen heeft, last heeft van onbegrepen klachten, problemen met communicatie of syndroomgebonden medische problemen. Voor de patiënt zijn er geen extra kosten aan verbonden.

Door heel Nederland zijn AVG-Praktijken gevestigd. Als u wilt weten waar de AVG-Praktijken zijn gevestigd, kunt u op de volgende link klikken:

<https://nvavg.nl/zoek-een-polikliniek-op-de-kaart/>

(bron: [kindmethandicap.nl](http://kindmethandicap.nl))

*'Zij was de beste van de klas. Alle kennis, feiten, alles.  
En waar loopt zij tegenaan? Gedragsproblematiek op de werkvloer.'*

### Praktijkondersteuner GGZ

Via uw huisarts kunt u een gesprek aanvragen bij de praktijkondersteuner GGZ. U kunt uw klachten en vragen rond de gedragsproblemen van uw (volwassen) kind met de praktijkondersteuner bespreken. Op basis van dat gesprek krijgt u een advies over de mogelijke aanpak van de klachten. Samen met de huisarts besluit u over de vervolgstappen.

### Orthopedagoog /kinderpsycholoog voor kinderen tot 18 jaar

Heeft uw kind geen verstandelijke beperking, maar zijn er wel gedragsproblemen? Dan kunt u de huisarts vragen om een doorverwijzing naar een orthopedagoog of kinderpsycholoog als uw kind jonger dan 18 jaar is. Deze kan in kaart

brengen wat de gedragsproblemen van uw kind zijn, of er een diagnose mogelijk is voor de gedragsproblemen en of zij uw kind kunnen behandelen. Mocht de orthopedagoog of kinderpsycholoog geen diagnose kunnen stellen, of geen behandeling kunnen bieden, dan kunnen zij uw kind doorverwijzen naar nog meer gespecialiseerde zorgverleners, afhankelijk van de gedragsproblemen van uw kind.

*‘Het huishouden, het overzicht houden. De energie die het kost. Ja, het is voor mij allemaal te complex om zelf te doen.’*

Een orthopedagoog of kinderpsycholoog kan kinderen en jongeren met het Sturge-Weber syndroom en gedragsproblemen helpen om te gaan met bepaalde gevoelens, gedrag en gedachten waar het kind of jongere tegenaan loopt en die hem of haar beperken in zijn of haar dagelijks leven.

De kinder- en jeugd psycholoog kan ook psychische klachten bij kinderen met het Sturge-Weber syndroom behandelen. Kijk op de volgende website om een psycholoog in de buurt te vinden: <https://www.psynip.nl/vind-een-psycholoog/>

## Transitie tussen 16 en 18 jaar

Alle kinderen met een chronische aandoening krijgen zo rond hun 16e of 18e levensjaar te maken met transitie. Transitie is de overgang van de kindergeneeskundige zorg naar de volwassenenzorg in het ziekenhuis of van de kinderrevalidatie naar de revalidatie voor volwassenen. Transitie is een fase van veel veranderingen, waarbij het belangrijk is om deze overgang zo geleidelijk mogelijk te laten plaatsvinden.

De overstap zelf is een moment, maar de transitie houdt meer in. Het is het proces van voorbereiding op de overstap, het overstapmoment en de periode van gewenning daarna. De belangrijkste verandering is dat meestal ouders niet meer bij het consult aanwezig zijn. De nieuwe arts heeft minder tijd in de spreekkamer en jongeren moeten ineens zelf afspraken inplannen, medicijnen aanvragen en hun zorgverzekeraar of ziekenhuis bellen. Een grote stap, waar veel jongeren nog niet klaar voor zijn. Soms verdwijnen deze jongeren hierdoor zelfs helemaal van de zorgadar. Zie voor meer informatie:

<https://www.fnozorgvoorkansen.nl/zorg-en-perspectief/transitie-in-zorg/>

*'Ik ben wel mondig, mijn taal is niet aangetast. Dat gaat gewoon super goed. Daar kan ik heel goed mee compenseren, heel goed mee verbloemen. Maar ik kan daardoor ook heel vaak overschat worden.'*

## Klinisch psycholoog/GZ psycholoog voor volwassenen vanaf 18 jaar

Voor uw volwassen kind geldt dat een klinisch psycholoog/GZ psycholoog de diagnose kan stellen voor de gedragsproblemen van uw kind met Sturge-Weber syndroom. Als de klinisch psycholoog geen diagnose kan stellen, dan is een verwijzing nodig naar een gespecialiseerde zorgverlener zoals bijvoorbeeld een zorgverlener die gespecialiseerd is in diagnose van een autisme spectrum stoornis. Kijk op de volgende website om een psycholoog in de buurt te vinden:

<https://www.psynip.nl/vind-een-psycholoog/>

## Psychotherapeut

Patiënten met Sturge-Weber syndroom en gedragsproblemen kunnen voor o.a. het versterken van de autonomie bij de 'onoplosbare' problemen terecht bij een psychotherapeut. Deze is in de buurt te vinden via:

<https://www.psychotherapie.nl/clienten-en-belangstellenden/zoek-een-psychotherapeut>

## Psychiater

Patiënten met het Sturge-Weber syndroom met ernstige psychische klachten kunnen terecht bij een psychiater. De psychiater is bevoegd medicatie voor te schrijven. Een psychiater in de buurt is te vinden via:

<https://www.nvvp.net/zoek-een-psychiater>

In het volgende hoofdstuk hebben we een overzicht gemaakt van instanties, die aanvullend aan de eerder genoemde zorgverleners diagnose, behandeling en ondersteuning kunnen bieden aan kinderen en volwassenen met het Sturge-Weber syndroom in combinatie met gedragsproblemen.



## 2

# Welke instantie kan wat bieden?

*Kinderen en volwassenen met het Sturge-Weber syndroom in combinatie met gedragsproblemen kunnen naast de in het vorige hoofdstuk genoemde zorgverleners bij verschillende instanties terecht voor diagnose, behandeling of ondersteuning. Een aantal mogelijkheden zetten we op een rij. De lijst helpt u op weg, maar er is geen volledigheid nagestreefd.*



## Nederlandse Vereniging voor mensen met een Wijnvlek of Sturge-Weber syndroom

Heeft u nog vragen over ondersteuning van uw kind of uzelf? U kunt altijd contact opnemen met de patiëntenvereniging voor informatie of lotgenotencontact. Stuur een e-mail naar: [info@wijnvlek-sturgeweber.nl](mailto:info@wijnvlek-sturgeweber.nl) of kijk op de website: <https://www.wijnvlek-sturgeweber.nl/>

*'Ik wil als moeder graag weten: Wat is Sturge-Weber, wat is karakter, wat is jongetjes gedrag?'*

## Expertisecentrum Sturge-Weber syndroom, onderdeel van ENCORE



Het Expertisecentrum Sturge-Weber syndroom is in 2015 opgericht om de diagnose, behandeling en kwaliteit van leven van kinderen met het Sturge-Weber syndroom te verbeteren. Binnen het Expertisecentrum werken verschillende disciplines samen zoals een kinderneuroloog, kinderdermatoloog, oogarts en kinderpsychiater, zodat zij gezamenlijk naar uw kind kunnen kijken. Het voordeel hiervan is dat er beter een diagnose kan worden gesteld met een passend voorstel voor behandeling.

Als uw kind ontwikkelings- of gedragsproblemen heeft, kan een AVG-arts, (neuro) psycholoog of kinderpsychiater van het Expertisecentrum onderzoeken wat er bij uw kind speelt. De Arts voor Verstandelijk Gehandicapten (AVG) speelt vooral een rol als uw kind een IQ heeft van maximaal 85. De AVG is gewend om te gaan met patiënten met een verstandelijke beperking en kan onderzoeken waar uw kind tegenaan loopt.

De (neuro)psycholoog of kinderpsychiater kan uw kind onderzoeken op mogelijke leer- of gedragsproblemen. Indien nodig kunnen zij vervolgens uw kind doorverwijzen voor behandeling naar een zorgverlener bij u in de buurt. Zij kunnen deze zorgverlener informeren over de specifieke aandachtspunten vanuit het Sturge-Weber syndroom.

Als uw kind 18 jaar wordt, wordt uw kind door het Expertisecentrum overgedragen aan de zorgverleners voor de volwassenenzorg (binnen of buiten het Erasmus MC).

Meer informatie over het Sturge-Weber syndroom bij het Expertisecentrum vindt u hier: <https://www.erasmusmc.nl/nl-nl/sophia/patientenzorg/aandoeningen/sturge-weber-syndroom>

## Jeugdzorg

Jeugdzorg is: zorg voor de jeugd. Jeugdzorgorganisaties helpen kinderen, jongeren en hun ouders. Dat kan thuis of in een instelling, kort of lang, individueel of als gezin. De jeugdzorg is per gemeente verschillend geregeld. Als ouder van een kind tot 18 jaar met Sturge-Weber syndroom in combinatie met gedragsproblemen kunt u in uw eigen gemeente terecht bij het wijkteam, buurtteam of Centrum voor Jeugd en Gezin.

## Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA)

Een aantal mensen met Sturge-Weber syndroom heeft ook een autisme spectrum stoornis. Op de website van de patiëntenvereniging NVA is meer informatie over Autismenetwerken en Autisme Info Centra (AIC) te vinden. Kijk op: <https://www.autisme.nl/activiteiten/regio/>

*‘Afen toe denk ik van hij lijkt wel autistisch.’*

## Autisme Team Noord-Nederland, Jonx, onderdeel van Lentis, Groningen

Het Autisme Team Noord-Nederland (ATN) is gespecialiseerd in diagnostiek en behandeling bij mensen met (een vermoeden van) een Autisme Spectrum Stoornis van alle leeftijden en alle niveaus. Het ATN Groningen helpt ook kinderen en volwassenen die naast het Autisme nog een andere beperking hebben op bijvoorbeeld auditief-, visueel-, fysiek-, of neurologisch vlak.

*Om behandeld te kunnen worden door ATN Groningen:*

- Aanmeldingen voor jongeren tot 18 jaar vinden schriftelijk of digitaal plaats door huisartsen, medisch specialisten, jeugdartsen, de rechter of via de gemeente (sociaal wijkteam of Centrum Jeugd en Gezin (CJG)). Dat betekent dat u, voordat u met diagnostiek of behandeling kunt starten, via de gemeente (sociaal wijkteam of CJG) een indicatie moet regelen. De gemeente bepaalt of jeugdhulp noodzakelijk is en de gemeente betaalt ook de kosten van die jeugdhulp.

- Boven de 18 jaar: er is een doorverwijzing nodig van de huisarts of medisch specialist. Dan wordt de zorg vergoed vanuit de zorgverzekeringswet.

*Wat kan het ATN doen?*

ATN Groningen is de specialist op het gebied van Autisme Spectrum Stoornissen in Groningen. U kunt met uw kind terecht voor:

- (uitgebreide) diagnostiek
- behandeling op maat
- consultatie
- deskundigheidsbevordering.

Bij het intakegesprek zal samen met cliënt en ouders/verzorgers de hulpvraag worden besproken. Vervolgens start een diagnostiektraject (in kaart brengen van het ontwikkeling- en gedragsbeeld) en/of een behandeltraject (passende behandeling en begeleiding, gericht op de hulpvraag).

*Wie kunnen bij ATN Groningen terecht?*

Cliënten uit Friesland, Groningen en Drenthe. Gezinnen met bijzondere zorgvragen komen soms ook uit andere provincies.

Kijk voor meer informatie op <https://www.lentis.nl/locaties/atn-groningen/>

*'Ik loop achter in zaken zoals sociale ontwikkeling.  
Sowieso informatie-verwerking.'*

## Autisme Noord-Holland

De samenwerking van organisaties op het terrein van autisme in de regio Noord-Holland heeft als doel de zorg voor mensen met autisme beter te laten verlopen en te bevorderen dat in het zorgaanbod alle ketens naadloos op elkaar aansluiten. Deze website is een wegwijzer in de grote hoeveelheid informatie over het zorgaanbod voor autisme in de regio Noord-Holland. De website is bedoeld voor kinderen, jongeren en volwassenen met autisme, ouders en betrokkenen, verwijzers. Voor meer informatie kunt u kijken op <https://www.autismenh.nl/>

## Regionaal Autisme Centrum

In de provincies Noord-Brabant en Limburg heeft het Regionaal Autisme Centrum zich ontwikkeld tot het expertisecentrum op het gebied van autisme. Zowel kinderen tot 18 jaar als volwassenen kunnen hier terecht. Kijk voor meer informatie op:

<https://www.regionaalautismecentrum.nl/>

*‘Nou, mijn kind wil geen hulp en vraagt niet om hulp, maar heeft het wel nodig.’*

## Dr Leo Kannerhuis Centrum voor Autisme

Het dr. Leo Kannerhuis is een behandel- en kenniscentrum voor autisme met locaties in de omgeving van Arnhem en Nijmegen en in Amsterdam. Het centrum is er voor kinderen, jongeren en volwassenen met autisme en andere psychiatrische of gedragsproblemen. Doel is de ontwikkeling van de cliënten weer op gang te brengen zodat zij beter in staat zijn de draad in hun leven weer op te pakken. Mensen met autisme uit heel Nederland kunnen er terecht. Meer informatie is te vinden op: <https://www.leokannerhuis.nl/over-ons>

## Reinaerde Autismeteam

Voor diagnostiek, advies en behandeling op maat voor mensen met een Autisme Spectrum Stoornis (ASS) kunt u terecht bij Reinaerde. Reinaerde is gevestigd in Utrecht. Kijk voor meer info op <https://www.reinaerde.nl/>

## Zorgkaart Nederland

De Zorgkaart geeft een overzicht van behandelaars voor mensen met autisme in heel Nederland. <https://www.zorgkaartnederland.nl/aandoeningen/autisme>

## Regelhulp voor een kind met autisme

Op de website van de overheid, Regelhulp, kunt u informatie vinden over wat u zelf kunt regelen en welke hulp u kunt inschakelen. Kijk voor meer informatie op: <https://www.regelhulp.nl/ik-heb-hulp-nodig/autisme-kind>

## Ondersteuning op basisschool: Intern begeleider en Kennisplatform voor het onderwijs

Op de website van het kennisplatform voor het onderwijs is informatie te vinden over kinderen met gedragsproblemen (in de klas). Aan de hand van die informatie herkent u misschien uw kind en kunt u in overleg met de school hulp zoeken.

De Intern Begeleider is verantwoordelijk voor de leerlingenzorg en heeft coördinerende en begeleidende taken. Hij/zij helpt leerkrachten en ouders met hulpvragen over kinderen. Hij/zij voert ook gesprekken met ouders en leerkracht over het kind. De Intern Begeleider kan bij een hulpvraag kijken wat een passende oplossing is. De Intern Begeleider houdt zich ook bezig met handelingsplannen en het leerlingvolgsysteem.

Meer informatie is te vinden op: <https://wij-leren.nl/intern-begeleider.php> en <https://wij-leren.nl/Gedragsproblemen.php>

## Mentor op middelbare school of onderwijsconsulent

De mentor op school kan leerlingen met Sturge-Weber syndroom helpen bij dingen waar zij op school tegenaan lopen, die niet direct te maken hebben met een bepaald vak. Hij of zij luistert als de leerling met het Sturge-Weber syndroom tegen dingen aanloopt op het sociale vlak (bijvoorbeeld omgang met andere leerlingen, omgang met docenten, meedoen of niet mee kunnen doen). De mentor is ook degene, die contact heeft met de andere docenten en samen met hen zoekt hij naar passende oplossingen zodat de leerling met het Sturge-Weber syndroom zo goed mogelijk mee kan doen en zich prettig voelt op school. Als uw kind met het Sturge-Weber syndroom extra ondersteuning op school nodig heeft, kan ook de onderwijsconsulent een rol spelen. Deze kijkt samen met school, ouders en kind wat uw kind aan ondersteuning nodig heeft.

*'Steeds naar een andere school. Alles niet afgemaakt.  
En nu zit ze thuis en wil niks.'*

## Maatschappelijk werker

Een maatschappelijk werker kan volwassenen met Sturge-Weber syndroom en gedragsproblemen helpen met psychosociale aspecten waar zij in het dagelijks leven tegenaan lopen. Bijvoorbeeld door mee te kijken bij de patiënt thuis en in situaties waar hij of zij tegen die dingen aanloopt. De maatschappelijk werker is goed op de hoogte van alle mogelijkheden om met een beperking toch mee te kunnen doen in sociale activiteiten, maar kan mensen met het Sturge-Weber syndroom ook helpen om zelf 'drempels' te overwinnen om mee te kunnen doen.

De maatschappelijk werker is via het ziekenhuis of via de gemeente in te schakelen. Een maatschappelijk werker is in de gemeente te benaderen via het Wmo-loket of het wijkteam van de gemeente.

Kijk op <https://www.regelhulp.nl/ik-heb-hulp-nodig/maatschappelijk-werk> voor meer informatie.

## MEE

Bij MEE kunt u als ouder terecht voor bijvoorbeeld praktische ondersteuning van uw kind met gedragsproblemen. MEE ondersteunt mensen met een beperking, zodat ze grip krijgen op hun leven. Onafhankelijk van aanbieders, gemeenten en verzekeraars bekijkt MEE wat nodig is voor uw kind of volwassene met het Sturge-Weber syndroom en gedragsprobleem. MEE kijkt naar de mogelijkheden van uw kind, zijn of haar leefsituatie, talenten en wensen. En MEE bouwt aan de kracht van uw kind.

### *Levenslang èn levensbreed*

Een beperking heb je voor het leven. Ondersteuning dus ook. Maar de ondersteuning is niet alleen levenslang, maar ook levensbreed. Door alle wetten en leefgebieden heen, op alle vlakken van iemands leven, waar ondersteuning bij nodig is. MEE betreft daarbij ook het sociaal netwerk van uw kind. Want ook de mensen uit dat netwerk maken meedoen mogelijk.

Om vast te stellen wat iemand nodig heeft om zelfredzaam te zijn of om te kunnen participeren, is het nodig om breed te kijken naar de situatie of de vraag van uw kind. Daarom kijkt MEE niet alleen naar welke zorg uw kind nodig heeft, maar naar het volledige leven van hem of haar. Wat is zijn kwaliteit van leven? Welke belemmeringen ervaart uw kind (als gevolg van zijn beperking)? Het accent kan liggen op de zorg, maar ook op onderwijs, werk, wonen, relaties, vrije tijd, etcetera. Een beperking heeft immers effect op alle aspecten van iemands leven.

### *Contact*

Neem contact op met MEE in uw buurt via telefoonnummer: **tel:0900- 999 88 88**. Of kijk op <https://www.mee.nl/mee-locator> voor een vestiging van MEE bij u in de buurt.

## **De Luisterlijn**

Heeft u of uw volwassen kind met het Sturge-Weber syndroom behoefte aan een luisterend oor of gesprek, dan kan hij/zij anoniem, dag en nacht en alle dagen van het jaar bij de Luisterlijn terecht via telefoon 0900-0767.

## **Hulp- en advieslijn MIND Korrelatie**

Wil uw volwassen kind met het Sturge-Weber syndroom en gedragsproblemen direct contact met een hulpverlener, dan kan hij of zij de Hulp- en advieslijn van MIND Korrelatie bellen. **Telefoon: 0900-1450** (€1,15/min) op werkdagen van 9.00 tot 18.00 uur.

*'Ik werd constant overvraagd en er werd echt veel meer van mij verwacht dan dat ik kon. Juist, omdat ik zo talig ben.'*

