

Netwerk z a a m zeld

special | nummer 6 | **Smith Magenis syndroom** | februari 2008

De zus van..



Hallo, ik ben Bo (16 jaar) en ik ben de zus van Bijou (14 jaar). Ik zal hier vertellen over hoe het is om een zusje met SMS te hebben en hoe ik daar mee om ga, in het verleden en tegenwoordig. Zo zijn er leuke en minder leuke momenten. Tijden van ruzie, maar ook van heel veel lol.

• Lees verder over 'De zus van...' op pagina 4



SMS Netwerk nieuws

Redactie

Dit is een special van het netwerk 'Zeldzaam': Het netwerk wordt ondersteund door de samenwerkende ouderverenigingen:

PhiladelphiaSupport,
Christelijke vereniging voor mensen met een verstandelijke handicap, hun ouders, familie en vrienden
T 030 2363738
www.philadelphiasupport.nl

KansPlus, Algemene vereniging van ouders en verwanten van mensen met een verstandelijke handicap
T 030 2363744
www.vogg.nl

dit Koningskind, Vereniging van gereformeerde mensen met een handicap, hun ouders en vrienden
T 030 2363788
www.ditkoningskind.nl

Helpende Handen,
Vereniging Gehandicaptenzorg van de Gereformeerde Gemeenten
T 0348 489970
www.helpendehanden.nl

Redactie-adres:

VG Belang
Postbus 85278
3508 AG Utrecht
m.vanleeuwen@vgbelang.nl

ISSN-nummer
1388-0780

Broer en zus

Dat het thema van deze nieuwsbrief 'broer en zus' is, ziet u met één oogopslag. Beerten, Bo en Linda bedankt voor jullie verhaal. Maar er zijn natuurlijk veel meer broers en zussen! Willen jullie ook iets schrijven of tekenen? Doe het vooral, dan hebben we van het najaar weer een themanummer.

Verdere plannen 2008

- Voor de volgende nieuwsbrief hebben we gekozen voor het thema 'kinderen en school'. Graag willen we deze tegen het einde van dit schooljaar, dus in juni, rond kunnen sturen. Mail ons over die leuke juf of aardige meester, over de tips & trucs bij het aanvragen van extra hulp in de klas, is uw kind goed in tekenen...ook dat is welkom. Inleverdatum is 31 mei 2008. Mail naar: m.vanleeuwen@vgbelang.nl
- We gaan in 2008 een familiedag houden. Een gezellige middag met SMS-kids en hun broers en zusjes. De datum weten we nog niet. We hopen dat het lukt op 4 of op 11 oktober 2008. We zetten de datum op de website zodra deze bekend is.
- Verder willen we graag een vouwfolder SMS maken. Een korte tekst met wat foto's. Want het is lastig om alles steeds opnieuw te moeten vertellen. Jullie horen hier nog van.
- De website van Zeldzaam is helemaal vernieuwd. Neem een kijkje en meldt u aan: www.zeldzame-syndromen.nl

Kerngroep Smith Magenis Syndroom

- | | |
|---|-------------------|
| • Masha Hulsman
mmdthulsman@home.nl | Daan 12/06/2002 |
| • Carolina de Kimpe
familie.de.kimpe@solcon.nl | Erik 23/03/1992 |
| • Yolanda van der Schoot
duifke@kpnplanet.nl | Tijmen 14/03/2000 |
| • Astrid Snel
acasnel@hetnet.nl | Bijou 10/11/1993 |

Mieke van Leeuwen m.vanleeuwen@vgbelang.nl

Websites

<http://health.groups.yahoo.com/group/smsnederland/>
www.vgbelang.nl
www.zeldzame-syndromen.nl



Tijmen met zijn twee broertjes.

Interview met Beerten over zijn broertje Tijmen

Beerten kan je wat vertellen over je broer Tijmen...?

Hij is lief.

Vind je het erg dat je niet met hem kan spelen zoals andere broertjes of zusjes doen?

Ik kan wel met hem spelen. En hij is grappig.

Dus je bent wel blij met je bijzondere broertje?

Soms wel als we leuke dingen mogen doen. Maar soms ook niet omdat hij altijd veel meer aandacht krijgt.

Weet je wat Tijmen heeft?

Ja hij is gehandicapt.

En weet je ook wat je daar van merkt bij hem?

Hij kan niet zo goed praten, niet zo hard rennen, en hij wordt vaak wakker en maakt dan veel herrie dat ik niet kan slapen.

Zou je iets willen veranderen aan Tijmen?

Ik zou het liefst willen dat ik kon toveren dan toverde ik hem helemaal beter. Maar als hij blijft zoals hij is dan is het ook goed, want ik vind hem lief.

Wat vind je het leukste om samen met Tijmen te doen?

Samen skelteren, en schommelen. En een keer mee naar Tijmen zijn school toe en dan in de klas bij Tijmen, want ze doen daar veel leukere dingen dan op mijn school.

Zou je nog iets willen zeggen tegen Tijmen?

Jij bent mijn allerliefste broertje en ik hou heel veel van jou.

Ik zal goed voor jou zorgen en meehelpen dat jij heel veel kan leren.

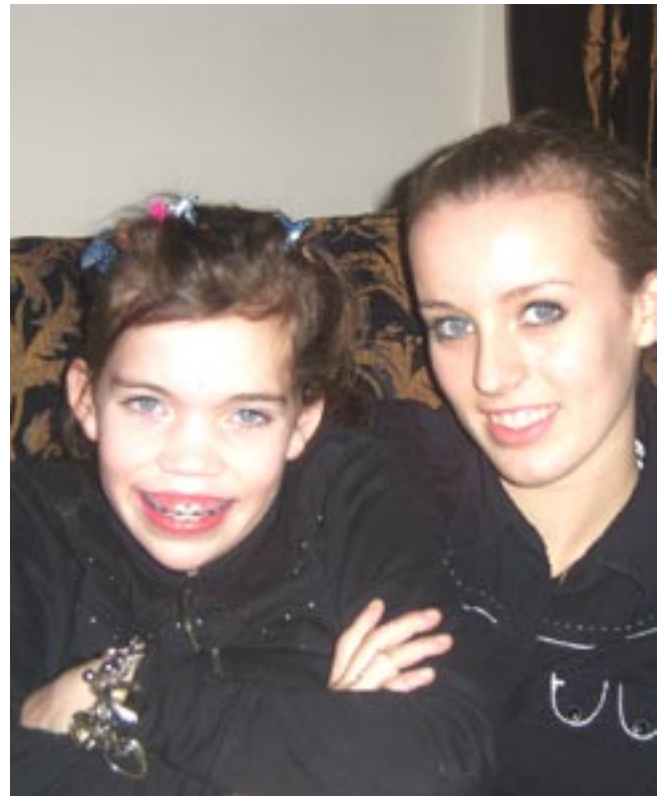
De zus van...

Onwetendheid

Bijna een jaar geleden zijn wij er achter gekomen dat Bijou het Smith-Magenis Syndroom (SMS) heeft. Zij was toen al 13 jaar. Dat betekent dat wij 13 jaar niet hebben geweten wat ze heeft, wat voor mij best frustrerend kon zijn. Dan vroeg ik me af waarom ze zo druk deed, waarom ze zo (soms overdreven) reageerde, waarom ze van het ene op het andere moment heel boos en chagrijnig kon zijn, waarom ze tegen mij juist heel vervelend was en tegen anderen heel lief. Toen we jonger waren kon ik daar heel boos op reageren, waardoor er enorme ruzies ontstonden. Achteraf denk ik dat ik toen zo weinig geduld met Bijou had uit onwetendheid. Ik wist niet wat er aan de hand was en ik kon haar gedrag ook niet plaatsen. Ik wist wel dat er iets moest zijn waarom ze niet functioneerde zoals de meeste kinderen, zoals broertjes en zusjes van vriendinnen. Aan de ene kant vond ik dat wel jammer, want ik kon met Bijou niet de echte 'meidengesprekken' hebben, bijvoorbeeld over jongens, kleding, make-up. Maar aan de andere kant had ik wel een heel bijzonder zusje, en dat was iedereen met me eens.

Achteraf denk ik dat ik zo weinig geduld met Bijou had uit onwetendheid. Ik wist niet wat er aan de hand was en ik kon haar gedrag ook niet plaatsen.

Iedereen in het (kleine) stadje waar we wonen, weet wie Bijou is en andersom kent Bijou ook iedereen. Ook maak je leuke, opmerkelijke dingen mee die je nooit zal vergeten. Zoals een vrijdagmiddag jaren geleden, ik zat in groep 7 en ik werd uit school opgehaald. Bijou was vrij die dag



Bijou en Bo.

en kwam mee haar grote zus ophalen. De bel was nog niet gegaan, maar Bijou had al besloten dat ze mij vast ging ophalen in het lokaal. Ze maakte haar entree in de klas, maar wij waren nog bezig met de 'weekafsluiting'. Aan het eind van de dag werd er altijd nog even gebeden, dus moest het stil zijn.

Bijou bleef naast mij staan, vouwde haar handen samen, deed haar ogen dicht en deed mee met het gebed. Al mijn klasgenoten moesten er enorm om lachen. Ze werd niet uitgelachen, maar onbewust was ze toen al een grote entertainer. Zo zijn er talloze momenten, leuke en minder leuke, die ik heb meegemaakt met Bijou, die ik nooit zal vergeten.

Opluchting

Toen mijn moeder weer begonnen was met de onderzoeken bij Bijou, zoals beschreven in de vorige nieuwsbrief, en na een aantal maanden eindelijk de diagnose SMS gesteld was, voelde ik me opgelucht. Opgelucht omdat er nu eindelijk een verklaring was voor haar gedrag. Nu konden we het eindelijk een plaats geven. Toen er een vermoeden was dat Bijou SMS heeft, zijn we meteen het internet opgegaan en hebben gelezen, gelezen en gelezen. Voor mij was het eigenlijk al duidelijk dat dit moest zijn waar we 13 jaar op gewacht hebben.

Op de een of andere manier gaat het sinds die tijd een stuk beter tussen mij en Bijou. Ik kan meer begrip en geduld opbrengen als ze opeens kwaad is om het minste of geringste, we hebben minder ruzie en we doen veel meer dingen samen. Soms zijn er van die dagen dat Bijou niets van me moet hebben, maar daar leg ik me dan maar bij neer. Er valt toch niets aan te doen. Als zij zich opeens bedenkt dat het weer over is, dan is het weer over. Maar als ik mijn best ga doen om het gezellig te krijgen, werkt dat vaak alleen maar averechts.

Ik heb een zusje met SMS en ik ben trots op haar, ondanks haar beperkingen die ik eigenlijk niet eens meer als beperkingen zie.

Er zijn een heleboel dingen enorm verbeterd en vooruit gegaan het laatste jaar. Zo moest er voorheen altijd een oppas komen als onze ouders 's avonds niet thuis waren. Dat vond ik heel vervelend, omdat ik zelf al oud genoeg was om bij anderen op te passen, maar op mijn eigen zusje passen lukte niet. Meestal ging die oppas dan ook al weg als Bijou sliep.

Tegenwoordig gaat dat anders. Bijou en ik kunnen nu samen thuis blijven, en meestal gaat dat goed. Natuurlijk zijn er nog wel eens voorvalletjes, en wil ze niet naar mij luisteren, maar over het algemeen gaat ze zonder ruzie, schreeuwen en huilen naar bed. Dan doen we eerst nog een spelletje samen of kijken we wat televisie. Ze probeert het altijd voor elkaar te krijgen om net even wat later dan afgesproken naar bed te mogen. Ik probeer voet bij stuk te houden, maar als ze me soms aankijkt met die lieve oogjes en me probeert over te halen ('Zal ik nog wat koffie voor je zetten?') moet ik uiteindelijk wel overstag gaan.

Uitgaan

Bijou vindt het ook heel leuk om met mij mee te gaan, of het nu naar de stad is of naar de manege. En ook daar heeft ze altijd meer dan genoeg aandacht. Iedereen kent haar, winkel-

medewerkers, maar ook mijn vriendinnen zijn gek op Bijou. En ze vindt het geweldig, in winkels helpen, paarden poetsen en wassen, helpen in het restaurant waar we regelmatig met het gezin eten. Begin november was Bijou op een zaterdag jarig en ik was even in de stad. Ik kwam de eigenaar van het restaurant tegen waar we die avond zouden gaan eten. Hij stond slingers en ballonnen af te rekenen, 'om de stoel van je zusje vanavond te versieren'. En dat was nog niet alles, ze hadden ook nog wat cadeautjes voor Bijou gekocht. Als de andere gasten van het restaurant voorbij liepen, moest natuurlijk ook nog even door Bijou gezegd worden dat ze jarig was. Ook onbekenden maakten een praatje en feliciteerden haar. Zoals elke dag hebben we ook die dag enorm met haar en om haar gelachen.

Puberteit

Nu Bijou wat ouder wordt en in de puberteit terecht komt, kunnen we goed merken dat ze verandert. Ze wordt erg bijdehand en maakt rake opmerkingen. Ze heeft humor en charmes waarmee ze iedereen inpakt. We zijn erg benieuwd hoe ze zich de komende jaren verder gaat ontwikkelen en wat dat voor ons voor gevolgen heeft. Ik denk, gezien de positieve veranderingen van het afgelopen jaar, dat ze ook de komende jaren veel positieve vooruitgang gaat boeken. Het zal nooit het zusje worden waarmee je kleding wisselt, samen huiswerk maakt en met wie je samen uit gaat, maar dat is niet belangrijk. Dit is Bijou, en ik mag blij zijn dat ze is wie ze is.

Ik heb een zusje met SMS en ik ben trots op haar, ondanks haar beperkingen die ik eigenlijk niet eens meer als beperkingen zie. Door de jaren heen ben ik er aan gaan wennen, en er rekening mee gaan houden. Ik weet niet beter dan dit. En dat hoeft ook niet, Bijou is een geweldig meisje, je kunt niet anders dan heel veel van haar houden om wie ze is en dat zal iedereen met me eens zijn.

Bo (de zus van Bijou)

Mijn broertje Erik

Als ik over Erik moet vertellen dan kan ik net zo goed een boek schrijven, want daar zijn gebeurtenissen genoeg voor.



ALTIJD weer die vraag

Ik zal me inhouden en het een beetje beperken. Mensen waar ik mee omga vragen me ALTIJD (en ik overdrijf niet) "hoe is het nou om zo'n broertje te hebben?"

Vaak weet ik er niet eens een antwoord op en zeg: 'nou gewoon normaal, ik ben niet anders gewend'. Dat is ook zo..., ik was namelijk pas twee toen Erik geboren werd.

Het zou voor mij heel raar zijn om een gewoon zusje of broertje te hebben omdat ik ben opgegroeid met Erik. Erik met het Smiths Magenis Syndroom.

Doordat Erik al 15 jaar bij me in huis rondbivakkeert ben ik me gaan interesseren in verstandelijk gehandicapten. Ik wil later ook op een school voor zeer moeilijk lerenden (ZMLK school) gaan werken. Ik mocht vorige week een dagje meelopen op het Speciaal Onderwijs (SO) bij hem op school, ik vond dat geweldig leuk!

Ik denk dat ik daar wel 'een beetje' geschikt voor ben omdat ik het gewend ben met ze op te schieten. Het maakt niet uit welk kind, ik kan redelijk voorspellen hoe een gehandicapt kind gaat reageren op een gebeurtenis. Dit is voor mij best voordelig.

Twee verschillende meningen

Vaak denken vrienden twee verschillende meningen over Erik. OF hij is helemaal geweldig, altijd vrolijk en altijd lief OF het is een erg moeilijke jongen die toch eigenlijk best wel zielig is.

Ik zie Erik eigenlijk niet zoals die vrienden hem zien. Hij is niet zielig. Hij heeft de tijd van zijn leven, hij reist met ons de wereld rond, in het logeershuis in Baarn, het logeergezin en hij mag op school allemaal leuke dingen doen. Eigenlijk zou ik dat ook wel willen. Gewoon onbezorgd een beetje genieten van alle leuke dingen die je mag doen. Maar dat betekent niet dat hij een engeltje

Natuurlijk is de omgang met Erik niet altijd leuk en plezierig, soms is het wel zwaar. Dan is Erik weer ziek, dwars, gaat tekeer in een winkel of wordt kwaad.

is en altijd vrolijk is. Natuurlijk is de omgang met Erik niet alleen maar leuk en plezierig, soms is het wel zwaar. Dan is Erik weer ziek, dwars, rukt hij een teennagel eraf, gaat tekeer in een winkel of restaurant of wordt hij kwaad en dan gaat hij zijn show met het op de grond rollen weer houden.

Ook al is hij niet altijd het zonnetje in huis, de leuke dingen overheersen gelukkig altijd.

Aandacht

Voor mij is het af en toe best moeilijk, soms wil ik graag aandacht van mijn ouders bijvoorbeeld en dan weet Erik zich zo te gedragen dat ze hun aandacht eerst aan hem moeten geven.

Wat ik ook wel eens lastig vind, is dat iedereen vraagt hoe het met Erik gaat, zelfs als hij niet eens in de buurt is en ik het ook wel eens ergens anders over wil hebben.

Ik kan nog ontzettend veel vertellen maar dat bewaar ik misschien wel voor een andere keer. Ik hoop dat jullie nu misschien iets meer begrijpen of wat herkennen in mijn verhaal.

groetjes Linda de Kimpe

(net 18 en overigens de grote zus van Erik)



Grote zus Linda met Erik

Building bridges of hope

5e internationale SMS conferentie

Jongstleden mei 2007 vond in Reston VA, vlak bij Washington in de Verenigde Staten, de vijfde internationale SMS conferentie plaats. Deze conferentie wordt georganiseerd door de Amerikaanse oudervereniging van SMS kinderen, veruit de grootste groep ouders die je bij elkaar kunt treffen. Als je in Nederland net de diagnose van je kind hebt gekregen en die luidt SMS, heb je een enorme honger naar informatie. In Nederland ben je, met slechts een gering aantal andere Nederlandse SMS-gevallen, wel even bezig om alle beschikbare kennis en informatie te verzamelen.

Meer aandacht voor onderzoek

In Amerika is dat helemaal anders. Door de omvang van het land en doordat de ontdekkers daar wonen, is er meer aandacht en massa voor systematisch onderzoek en ervaringsuitwisseling over SMS. Er is een royaal overheidsbudget voor het programma dat Ann Smith, Ellen Magenis en zo'n 15 andere (internationale) onderzoekers sinds 1994 uitvoeren. En er is een zeer actieve oudervereniging, genaamd PRISMS (www.prisms.org). Iedere 2 tot 4 jaar organiseert PRISMS een grote conferentie, ergens in de USA, voor artsen, onderzoekers en ouders en hun kinderen. Er is een uitgebreid, overvol en loodzwaar programma van 3,5 dag. De eerste dag komen de professionals bij elkaar ('research round table') om alle onderzoeksresultaten uit te wisselen. Dag 2, 3 en 4 zijn voor de ouders. Vrijwel alle artsen en andere professionals blijven tijdens alle ouderdagen, en zijn uitermate goed aanspreekbaar voor vragen en/of een ondersteunend woord.

Wij woonden voor de tweede keer dit congres bij. Er waren 270 deelnemers, uit naar schatting 100 gezinnen. Ik schat dat er minstens 20 SMS kinderen aanwezig waren. Voor de (SMS-) kinderen is opvang geregeld, iets wat ieder jaar lastiger en duurder wordt. Helaas zijn sommige ouders gedwongen om hun kinderen mee naar de conferentie te nemen, omdat thuis geen geschikte opvang voorhanden is.

Het is voor ons een geweldige ervaring om een aantal dagen temidden van mensen te zijn die 'in hetzelfde schuitje zitten' en die je niet hoeft

uit te leggen waarom jouw kind is zoals hij is. En als buitenlander (er waren er ongeveer 20 uit Australië, Nederland, Engeland, Denemarken, Canada en Frankrijk) ben je al helemaal bijzonder welkom. Alles is prima te volgen, aan Engels luisteren en spreken wen je heel snel.

Wat gebeurt er allemaal op zo'n conferentie?

Donderdag aan het eind van de middag druppelen de bezoekers geleidelijk aan binnen. Wij voelen ons bijzonder omdat we 'helemaal uit Europa overkomen', maar vele Amerikaanse deelnemers hebben minstens zo lang als wij gereisd om in Washington te komen. Ondanks dat het pas onze tweede conferentie is ontmoeten we vele bekenden van de vorige keer. De begroeting is Amerikaans: hartelijk, alsof je elkaar al jaren kent.

Vrijdag na de opening door de voorzitter staat meteen hét spektakelstuk op het programma: Ann Smith en Ellen Magenis praten de zaal bij over SMS. Ze geven een fascinerend overzicht van het onderzoek dat begon in 1986 met de eerste klinische beschrijving van iemand die later SMS bleek te hebben. Inmiddels worden in de USA kinderen meestal rond hun 5^e jaar gediagnosticeerd. Ellen Magenis vertelde over de oudste haar bekende SMS'er: een vrouw van 88 in Oregon. Zij belandde rond 1935(!) in een instituut voor 'feeble minded' – een voor die jaren ongekend vooruitstrevend alternatief voor de 'insane asylums' waar kinderen met gedragsstoornissen, behorend bij SMS, normaal gesproken terecht kwamen. Aansluitend een update van Dr.



De website www.prisma.org is via de knop 'Translate to Dutch' te vertalen in het Nederlands.

Wally Duncan over de vooruitgang in het onderzoek naar de slaapproblemen waar de meeste SMS-kinderen mee kampen. Tot slot een verhaal van een psycholoog over de impact die SMS heeft op het gezinsleven en het huwelijk van de ouders. Tips hoe je deze uitdaging een positieve wending kunt geven. 's Middags zijn er verschillende interactieve workshops over zaken als erfrecht, omgaan met SMS-kinderen op school en over onderzoek naar de toepassing van gedrags-regulerende medicijnen.

Op zaterdag weer plenaire verhalen over school-situaties en daarna werkgroepen over zaken als ervaringsuitwisseling door ouders – vooral over hoe om te gaan met de vaak enorm moeilijke gedragsproblemen (zoals woede-aanvallen)-, hoe om te gaan met broertjes en zusjes, hoe één en ander te financieren, taalontwikkeling en de deelname aan sport en gymnastiek. In de loop van de zaterdag wordt het programma wat minder interessant en dat is maar goed ook want als je écht participeert in al die bijeenkomsten en ook nog alles opschrijft wat voor jou en je kind interessant zou kunnen zijn, dan ben je na die twee dagen wel total-loss.

Silent auction

Tijdens de hele conferentie is er een 'silent auction'. Ook de Amerikaanse vereniging PRISMS moet permanent geld inzamelen om te kunnen functioneren. En daar zijn Amerikanen goed in! De silent auction is een veiling van allerlei zaken die door ouders en andere weldoeners be-

schikbaar zijn gesteld om te verkopen. Dat gaat van kaartjes voor wedstrijden en gesigeneerde baseballs tot vliegtickets, van boeken en spelletjes tot 'dineren op de slotavond aan tafel met Ann Smith'. Gedurende de hele conferentie kun je bieden op alle uitgestalde waar. Er wordt erg veel geld mee opgehaald. Zaterdagavond is het echte programma afgelopen. Zondag het 'farewell breakfast' en een ieder zorgt vervolgens dat ie zijn vliegtuig haalt.

Zinvol?

Heeft deze bijeenkomst zin voor Nederlandse deelnemers? Ik ben ervan overtuigd van wel. Zeker als je nog niet zo lang een diagnose hebt en nog ongewis bent van de toekomst met je kind met SMS. Een paar dagen in een lekker hotel, met zoveel lotgenoten die – op zijn Amerikaans – heel open en geïnteresseerd zijn om hun kennis en ervaring met je te delen. De gelegenheid om rustig te praten met en vragen te stellen aan Ann Smith, die iedereen kent en zéér vriendelijk en benaderbaar is. Ook in september 2009 is de conferentie weer in Reston, Virginia. Prima te combineren met nog een paar dagen Amerika, bijvoorbeeld Washington en New York. De organisatie houdt de inschrijfkosten laag en heeft een goede kortingsdeal met het hotel. Kortom, als je het engels voldoende beheerst (is wel noodzakelijk), een absolute aanrader.

Voor eventuele nadere inlichtingen:
linerca@solcon.nl

Belastingaangifte 2007



Handreiking bij het opvoeren van buitengewone uitgaven en aftrekposten i.v.m. handicap of ziekte bij aangifte inkomstenbelasting 2007.

U kunt de informatie ook vinden op:
www.belastingvoordeelvoorgehandicapten.nl

De handreiking bevat 44 pagina's en kost € 5,65 en is te bestellen via de webwinkel van de Chronisch zieken en Gehandicaptenraad, www.cg-raad.nl.

De prijs is inclusief verzend- en administratiekosten. De handreiking wordt verzonden zodra het bedrag van uw bestelling is bijgeschreven op postbank 31 88 522 t.n.v. de Chronisch zieken en Gehandicapten Raad te Utrecht onder vermelding van uw bestelnummer.

Weerbaarheidscursus

Cursussen en groepen | Weerbaarheidscursus voor moeilijk lerende meiden en vrouwen

MEE veluwe

MEE Veluwe:

- Voor alle mensen met een beperking of chronische ziekte, en hun omgeving
- Biedt informatie, advies en ondersteuning
- Is laagdrempelig, onafhankelijk en betrouwbaar

MEE Veluwe
Postbus 394
3300 AJ Apeldoorn
T (055) 526 82 00
F (055) 521 54 28
E algemeen@meeveluwe.nl
I www.meeveluwe.nl

Bezoekadres Apeldoorn
Stationsstraat 24, Apeldoorn

Bezoekadres Ede (op afspraak)
Kloppelweg 42C, Ede

Bezoekadres Harderwijk (op afspraak)
Bakhuizensteeg 1A, Harderwijk

Ga voor meer informatie hierover naar www.meeveluwe.nl --> cursussen en groepen --->Weerbaarheidscursus voor moeilijk lerende meiden en vrouwen.