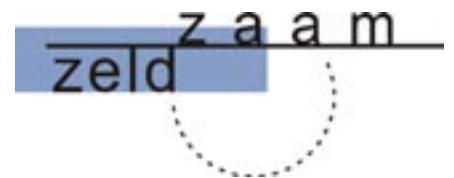


Smith Magenis syndroom

special | nummer 7 | september 2008



Jordan



Familiedag SMS, zaterdag 14 juni, bij Jordan op de boerderij.

**Redactie**

Dit is een special van het netwerk 'Zeldzaam': Het netwerk wordt ondersteund door VG Belang

Redactie-adres:

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

ISSN-nummer

1388-0780

SMS nieuws

Zaterdag 14 juni 2008 hadden we een prachtige en feestelijke eerste SMS familiemiddag. We waren te gast op de boerderij van de familie Erkelens in Stokkum.

Het weer was prachtig en bij aankomst stond de koffie al klaar en werd er heel hard gewerkt aan een heerlijke lunch. Voor de kinderen was er ruime gelegenheid om te spelen en te struinen. Het terrein is ruim en veilig. Er zijn kippen met kuikentjes, paarden en pony's. Er was nog een tocht met een huifkar en daarna in de grote paardenshuur met zijn allen aan de barbecue! De grootouders en de tante van Jordan hebben echt fantastisch voor ons gezorgd! Dank jullie wel.

In de kerngroep SMS werken we aan de inhoud van de website en aan een vouwfolder SMS. Op de website willen we ook graag portretten van jullie kinderen. Voor nieuwe ouders en voor mensen die zoeken naar een diagnose lijkt ons dat heel fijn. Het viel ons ook op de familiedag op hoeveel de kinderen op elkaar lijken. Een bepaalde SMS 'uitstraling' was heel herkenbaar. Wanneer je mee wilt werken aan een foto-overzicht, mail dan een foto van je kind met daarbij de naam en leeftijd. Het hoeft helemaal geen recente foto te zijn. En de achternaam komt er ook niet bij! Mail naar: m.vanleeuwen@vgbelang.nl en zet er bij "foto voor de website".

In deze nieuwsbrief kunnen jullie lezen over de schoolloopbaan van Bruno. En we hebben een mooi verhaal gekregen van de juf van Erik. Ook in de volgende nieuwsbrief willen we nog aandacht besteden aan SMS en school. Dus... draag je steentje bij. Welke juf of meester en welke ouder wil zijn ervaringen en tips delen?

Kerngroep Smith Magenis Syndroom

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

Mieke van Leeuwen m.vanleeuwen@vgbelang.nl

Websites

www.vgbelang.nl
www.zeldzame-syndromen.nl

E-maillijst

<http://health.groups.yahoo.com/group/smsnederland/>

PRISMS Parents and Researchers Interested in Smith-Magenis Syndrome

Home | What is SMS? | About Us | Family Support | Living With SMS | Research | How You Can Help | Contact Us

Welcome to the PRISMS web site!

PRISMS is dedicated to providing information and support to families of persons with Smith-Magenis Syndrome (SMS) and fostering partnerships with professionals to increase awareness and understanding of SMS.

PRISMS, Inc.
21000 Town Center Plaza
Suite #266A-633
Sterling, VA 20164

What's New...

- **September is SMS Awareness Month!**
To promote SMS awareness, PRISMS is proud to offer this SMS bracelet for sale for just \$37.50. If you would like to purchase this bracelet please contact Jeri Gawlowski by email at jerd@prisms.org.
- **Save the Date!**
PRISMS is pleased to announce the date for the 6th Annual International Conference "Building Bridges of Hope". Mark your calendars - the conference will be held September 17-20, 2009 at the Reston Hyatt in Reston, VA (same location as the 2007 conference). Check back often as more information becomes available.

Idee

Matz is zes jaar. Hij zit in de klas bij juf Nelleke. Zoals bekend is van kinderen met SMS is Matz een hele uitdaging voor de klas, voor de andere kinderen en voor zichzelf. De school doet er alles aan om Matz een goede leeromgeving te bieden. Maar soms weet je het even niet meer... We hebben als SMS-ouders een emaillijst. Dat helpt. Zie je het even niet zitten, dan scheelt het om het te delen. En soms krijg je zo maar een heel handige tip.

Wij denken dat het een goed idee is om SMS-leerkrachten via de mail met elkaar in contact te brengen.

Vinden jullie dat ook? Vraag de leerkracht van je kind of je zijn haar mailadres mag doorgeven? Dan maken we een start!

Reactie op nieuwsbrief 6

Hallo allemaal,

Vandaag met de post de SMS-nieuwsbrief nummer 6 ontvangen en natuurlijk direct lezen!
Bedankt voor het toesturen.

Mijn complimenten voor de broer en zussen van.. voor hun verhaal/gebeurtenissen die leuk en minder leuk zijn (en hoe ze hier mee omgaan). De enthousiaste wijze waarop Bo over Bijou, Beerten over Tijmen en Linda over Erik spreekt. Er is heel veel genegenheid en wijsheid in hun verhalen te horen en... ook zo herkenbaar!
Leuke foto's.

*Tot mails en groeten,
Mirriam
moeder van Emma*

Schoolervaringen van Bruno

*Bruno is nu 11 jaar.
Wij hebben in drie van de vier clusters voor speciaal onderwijs naar een school voor Bruno gezocht.*

Door zijn complexe problematiek kan hij een indicatie krijgen voor cluster 2, doven en slechthorenden, cluster 3 ZMLK of cluster 4 gedragsproblemen.



Bruno heeft tot nu toe twee scholen bezocht. Een cluster 2 school, de BMS (Bertha Muller School) in Utrecht en een cluster 3 ZMLK school, de Mozarthof in Hilversum.

BMS school (cluster 2)

Bruno is met de leeftijd van 2 jaar en negen maanden op de BMS-school begonnen. Dit soort scholen nemen kinderen onder de vier jaar, omdat je bij spraak- en communicatieproblemen zo snel mogelijk moet beginnen te helpen. Zij gebruiken de totale communicatieaanpak. Om de taalontwikkeling goed op gang te laten komen leren ze eerst communiceren met gebarentaal.

Toen Bruno op school begon, kon hij nauwelijks een paar woorden zeggen. Hij was snel gefrustreerd en dat uitte hij door met zijn hoofd te bonken en alles kapot te maken. Bruno heeft heel snel gebarentaal geleerd op school (en wij ook). Hij was meteen al meer gelukkig, hij kon met ons veel beter communiceren en is gestopt met hoofdbonken. Na verloop van tijd begon Bruno meer en meer te praten en nu is hij niet stil te krijgen!

De school regelt alles wat nodig is om zijn communicatie te verbeteren. Hij heeft hoortoestellen gekregen, de school heeft veel logopedisten en

er zijn ook een audicien en een KNO-arts verbonden aan de school die regelmatig de kinderen onderzoeken. Deze school is zeer goed voor Bruno geweest in zijn eerste jaren...

Maar toen Bruno iets ouder was, zeven à acht jaar, begonnen de problemen. De school kon helemaal niet omgaan met zijn gedragsproblemen. Ze zijn niet ingesteld op moeilijke kinderen. Bruno vraagt alle aandacht van de leerkracht waardoor de leerkracht snel moe en geïrriteerd raakt. Bruno heeft verstandelijke beperkingen, maar met een disharmonisch profiel. Hij kan relatief goed lezen en redeneren maar emotioneel is hij erg jong, en rekenen begrijpt hij voor geen meter. Dat maakte het contact met de andere kinderen moeilijk en hij was zich er bewust van dat de andere kinderen raar tegen hem aankeken. Het schoolplein zonder toezicht was een ramp! De niet-acceptatie van de andere kinderen en de irritatie van de leerkracht maakte hem gewelddadig naar de andere kinderen; hij ging schoppen, haren trekken, dingen afpakken en weggooien ...

Het resultaat was dat toen Bruno negen jaar oud was hij, na een incident aan het begin van het schooljaar, met onmiddellijke ingang werd verwij-

derd van de school. Hij mocht niet meer komen en wij zaten thuis helemaal hulpeloos!

Zorgboerderij

Wij hebben gelukkig kunnen regelen dat hij de rest van het schooljaar naar een zorgboerderij mocht als schoolvervanging. Het idee was: we laten hem tot rust komen en gaan ons goed voorbereiden op het komende schooljaar. Deze zorgboerderij 'De Barrage' in Werkhoven is heel erg goed voor hem geweest. Hij was daar helemaal gelukkig en heeft goed geleerd om paard te rijden. Hij heeft genoten van de vele aandacht, de dieren, de prachtige omgeving, met veel ruimte, regelmaat, duidelijke regels en liefde.



CCE

Wij hebben een consulent van het CCE (Centrum voor consultatie en expertise) ingeschakeld om ons te helpen met het gedrag van Bruno en hem voor te bereiden op zijn terugkeer naar school. Het CCE ondersteunt en begeleidt ouders, scholen, instellingen enz. om te leren omgaan met, analyseren van én voorkomen van het moeilijke gedrag.

Wij hebben helaas de CCE te laat ingeschakeld om de problemen met de BMS te kunnen aanpakken. Maar onze consulent helpt nu wel met de volgende school: de Mozarthof. Wij hebben veel geleerd van de consulent. En het geeft geruststelling dat een ervaren deskundige ons als ouders, maar ook de leerkrachten van de school

en de mensen van de zorgboerderij kan begeleiden met het moeilijke gedrag van Bruno.

Mozarthof (cluster3)

Het vorige schooljaar (2006-2007) is Bruno begonnen op de Mozarthof in Hilversum. Vier dagen in de week: op maandag, dinsdag, donderdag en vrijdag. Woensdag blijft Bruno op de zorgboerderij. Dat doen wij om te voorkomen dat de school te vermoeiend wordt voor Bruno.

Wij hebben voor deze school gekozen omdat de aanpak heel professioneel is. De school is groot en daardoor kunnen zij beter combinaties van groepen van kinderen maken die bij elkaar passen. Zij hebben meer ervaring met gedragsproblemen en zij houden ook goed toezicht op het schoolplein.

Bruno zijn eerste schooljaar hier is heel goed gegaan. Hij had goed contact met de andere kinderen van de klas en met de leerkracht. Hij was blij om naar school te gaan. Aan het einde van het schooljaar was het iets minder, hij raakte makkelijker gefrustreerd en boos. Daarom heeft de school ervoor gekozen om hem het volgende schooljaar in een SO-plus groep te plaatsen. In deze groepen zitten kinderen met meer beperkingen die daarom meer begeleiding nodig hebben. Maar helaas is dit jaar niet goed gegaan. Bruno had geen goed contact met de andere kinderen van zijn klas en begon weer met zijn slechte gedrag. Niet zo erg als op de BMS maar wel erg genoeg om niet naar school te kunnen, wat ook een paar maanden heeft geduurd.

Wij hebben daarom weer de consulent van het CCE ingeschakeld. Zij hebben samen met de school voorbereidingen gemaakt voor de terugkeer van Bruno naar school. Hij gaat nu vier ochtenden in de week, met extra begeleiding voor in de klas. Hij is naar een andere groep, weer terug naar de SO afdeling, en is nu weer met sommige van de kinderen die ook het eerste jaar bij hem in de klas zaten. Tot nu toe gaat het goed. Bruno is heel blij om weer naar school te gaan en hij voelt zich beter met de kinderen in deze nieuwe groep.

Wij moeten zien hoe het verder gaat. Het is en blijft ingewikkeld, maar wij blijven zoeken wat voor Bruno het beste is.

Carmen van Nigtevecht

Erik op het VSO

Ruim vier jaar geleden heeft Erik de overstap gemaakt van de Speciaal Onderwijs (SO)-afdeling naar de Voortgezet Speciaal Onderwijs (VSO)-afdeling van onze school. Eerlijk is eerlijk, zijn reputatie was niet geweldig. Veel collega's hadden vooraf al bewondering voor ons dat we met Erik gingen en 'moesten' werken.

Eigenlijk zag ik (Emma) er zelf ook als een berg tegenop en na de zomervakantie ging ik bijna letterlijk met opgestroopte mouwen naar school. We kenden de verhalen van Erik dat hij (toen nog een paar keer per dag) op de grond lag tijdens boze buien, dat hij tijdens die buien van woede zijn schoenen en sokken uit kon trekken, om vervolgens een teennagel los te trekken. Spannend dus, maar tegelijkertijd een enorme uitdaging.

Pas kort voor de overstap naar de nieuwe afdeling was bekend geworden dat Erik SMS heeft. Het stempel dat Erik toen kreeg, heeft hem eigenlijk alleen maar goed gedaan. Nooit eerder hadden we binnen onze school van dit syndroom gehoord, maar de documentatie die we over het syndroom lazen, deed onze ogen openen. Erik werd anders bejegend en we kregen zelfs 'begrip' voor zijn manier van gedragen.

Ster-groep

Binnen de VSO-afdeling werd Erik geplaatst in de Stergroep, een groep die speciaal bedoeld was voor die leerlingen die het reguliere VSO-ZML-onderwijs niet direct konden oppakken. Het feit dat Erik een deel van de tijd in zijn eigen basisgroep doorbracht, maar ook geregeld bij collega's zijn vakken volgde, zorgde ervoor dat de druk verdeeld werd. Erik hield zijn boze buien, maar door de verdeling onder de verschillende collega's lag de druk niet enkel bij mij en bij de eigen groep. Daarnaast kreeg Erik door dat zijn boze buien niet meer tot gevolg hadden dat hij werd opgehaald om naar huis te gaan, maar dat hij gewoon, net als andere leerlingen, op zijn bus moest wachten.

Natuurlijk kregen we door dat de boze buien ergens vandaan kwamen. Erik was gebaat bij veel regelmaat. Binnen de groep boden we



Emma en Erik poseren met elkaars bril!



Gewoon poseren!

hem zoveel mogelijk structuur en probeerden we veranderingen ver van tevoren aan te kondigen. Stapje voor stapje ging het wat beter, maar vooral tijdens de feesten en feestdagen als Sinterklaas en Kerst was het oude gedag van Erik iets waar we voortdurend mee te kampen hadden.

Hulp vanuit PGB

Anderhalf jaar geleden hebben we, op aangeven van Carolina en Ronald, de hierboven genoemde periode gewerkt met Rik. Rik werd betaald vanuit het PGB van Erik en kon 1-op-1 met hem meegaan gedurende deze hele periode. Eigenlijk was er ook geen keus. Erik werd steeds groter en sterker en het risico dat Erik zichzelf, medeleerlingen of ons fysiek iets aan zou kunnen doen, werd steeds groter. Handhaving binnen de school tijdens deze periode was enkel mogelijk met behulp van Rik. Het werkte! Erik heeft voor het eerst kunnen genieten van het Sinterklaasfeest en Kerst. Ook andere veranderingen tijdens deze periode verliepen eenvoudiger; voor Erik en daarmee ook voor ons.

VSO 2A

Sindsdien lijkt het mentaal alleen maar beter te gaan met Erik. Hij lijkt flexibeler geworden en de humor is meer aanwezig. Aan de andere kant moeten we tegelijkertijd constateren dat Erik fysiek meer problemen laat zien. Dat dat spanning oplevert is te verklaren en niet erg. Gelukkig zijn we op school als team inmiddels zo op Erik ingespeeld, dat we hem over het algemeen ook tijdens die momenten meestal positief de dag door weten te slepen. De Stergroep is inmiddels van naam veranderd. VSO 2A, een groep voor leerlingen met een Bijzondere Begeleidingsbehoefte. Nog steeds is dit van toepassing op Erik, maar het is geweldig om te constateren dat Erik binnen de groep niet meer voortdurend degene is naar wie de meeste aandacht uitgaat. Wanneer Erik naar een andere groep gaat, óf ik, is nog niet helemaal duidelijk. Voorlopig moet hij het nog even met mij doen en ik blijf het een uitdaging vinden!

Emma

Leerkracht van Erik

SMS Research



Groei in SMS

NIH is bezig om specifieke SMS groeicurven te ontwikkelen. Tot dusverre zijn gegevens verzameld van 68 kinderen met SMS. Deze laten het volgende patroon zien:

- De meeste kinderen met SMS worden op tijd geboren en vallen dan binnen de normale waarden voor lengte, gewicht en hoofdomtrek.
- Gedurende de eerste levensjaren zien we het gewicht en de lengte van kinderen met SMS afbuigen van de normale lijn tot op of beneden de onderste lijn van de normale groeicurve (beneden 5^e percentiel).
- Tegen de leeftijd van 8 – 9 jaar valt de lengte weer binnen het normale gebied (ongeveer 25^e percentiel). Het gewicht van de jongens is wat hoger dan dat van de meisjes.
- Na het negende jaar – bij het begin van de puberteit – wordt regelmatig overgewicht gemeten (boven 95^e percentiel).

Er zijn nog meer groeigegevens nodig om het project af te kunnen ronden. Vooral gegevens van kinderen vanaf de leeftijd van vier tot in de volwassenheid. Ouders die willen meewerken, kunnen van de website een formulier downloaden: het [SMS Growth Curve form](#).

Voor meer informatie zie PRISMS: www.prisms.org/research

Eerste familiedag SMS 14 juni 2008



- * Het was een gezellige leuke informele dag. Dit zeker ook dankzij de locatie en de gastvrouwen en gastheer. Hierbij nog even een complimentje achteraf.
- * Het was een dag waarop ik de gelegenheid had om nu de gezichten eens bij de verhalen en foto's te plaatsen. Als ik nu iets lees op de e-maillijst wordt het toch wat persoonlijker. Ik vond het heel bijzonder om de kinderen bij elkaar te zien.
En ook de verhalen over de kinderen zijn zeer herkenbaar ook al verschillen ze, er zit vaak toch wel een stramien in. Deze dag is zeker voor herhaling vatbaar.
- * Erik is er nog vol van, de paarden, de kinderen, de puppies en de kuikentjes en kittens.
Eerst had hij geen zin: "al die gehandicapten", zei hij, "daar heb ik geen zin in", en hij was er ook redelijk nerveus voor. Toen ik hem vroeg of er bij hem op school ook gehandicapten rondlopen antwoordde hij ontkennend (hij zit op een zmlk-school). Hij heeft dus niet in de gaten dat hij "ze" vaker tegen komt.
- * Jordans opa en oma hebben hun vakantiehuis vlak bij het onze dus zullen we elkaar zeker nog wel eens zien. We verheugen ons daar al op, wat een innemend meisje is dat!
- * Zelf vond ik het kennismakingsrondje erg prettig. Dan krijg je meer gezicht bij de verhalen.
- * Ik ben ook geweest met Bijou en mijn andere dochter Bo. Wij hebben het als heel leuk en leerzaam ervaren. En prettig om ongedwongen over onze kinderen met hun bijzonderheden, maar ook hun grappige dingen te spreken.



Tips & Trucs

Problemen op school?

Zoals jullie hebben kunnen lezen, hebben wij veel problemen met Bruno (11) op school. Wij zijn al een tijd samen met het CCE (centrum voor consultatie en expertise) en de school bezig om het gedrag van Bruno op school aan te pakken. De consulent van het CCE observeert het gedrag van Bruno en analyseert wat de redenen zijn voor zijn slechte gedrag. Wat geeft hem frustratie, hoe kan je dat voorkomen. De consulent leert en traint de leerkracht om de problemen te voorkomen en geeft richtlijnen wat te doen op moeilijke momenten. De CCE heeft ook gezorgd voor een extra persoon voor meer steun in de klas van Bruno.

Bruno was al twee keer van school verwijderd en wij dachten dat het niet zou lukken om hem weer op school te krijgen, maar dankzij de steun van het CCE is het wel mogelijk geweest.

Mijn tip: *Wacht niet tot de situatie te erg wordt met je kind op school. Hoe eerder jullie worden geholpen hoe beter. Je kunt je kind zelf aanmelden bij het CCE (www.cce.nl).*

Carmen van Nigtevecht

Meer tips & trucs...

Mail je ervaringen naar:
m.vanleeuwen@vgbelang.nl
onder vermelding 'SMS-tips'

BYTE-X

Kauwt jouw kind de rits van de jassen kapot? Je kan de rits insmeren met BYTE-X (tegen nagelbijten en duimzuigen).

CCE en school

Ook wij hebben goede ervaring met het CCE (centrum voor consultatie en expertise). Toen het een paar jaar geleden spaak liep met Niels op school is direct het CCE ingeschakeld. Samen met ons, zijn woning en de school is er toen een plan van aanpak gemaakt zodat iedereen zoveel mogelijk op één lijn zit.

Niels zit nu in een andere klas maar door de informatie met elkaar goed door te spreken gaat het nog steeds goed met hem en met zijn klas.

Anja Weijs

www.cce.nl

Home | Contact | Print | Lettergrootte | English summary | Sitemap | Disclaimer

Centrum voor Consultatie en Expertise
voor mensen met een bijzondere zorgvraag

Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE)
Het Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE) wil mensen met een **bijzondere zorgvraag** een menswaardig bestaan geven. We komen in actie als er sprake is van gedragsproblemen of als de kwaliteit van leven ernstig wordt aangetast. Wanneer reguliere zorgverleners geen oplossing meer hebben, zetten we onafhankelijke deskundigen in die advies en ondersteuning op maat bieden. Als er nieuwe kennis voortvloeit uit dergelijke hulptrajecten, dragen we deze over op de reguliere zorgverlening. Daarmee wil het CCE bijdragen aan een kwaliteitsverbetering van de zorgsector.

Het CCE werkt regionaal

Selecteer een regio voor **aanmelden** en hulp in uw buurt, of klik op het landelijk samenwerkingsverband **CCE Nederland**.