

Het Smith-Magenis syndroom Brussenspecial

Door:
Linda
de Kimpe
&
Bo
Snel

Het magazine voor en door
Brussen, met onder andere:

- Ik ben een Brus, dus?!
- Ervaringen van andere Brussen van kinderen met het SMs;
- Wat kun je nog meer lezen over Brussen?



Even voorstellen...

Wij zijn Linda de Kimpe, zus van Erik (22), en Bo Snel, zus van Bijou (20). Ons broertje en zusje hebben het Smith-Magenis syndroom, wat hierna afgekort wordt als SMs.

Linda is 24 jaar en gaat aankomend jaar aan de slag met het laatste jaar van de Master Orthopedagogiek in Utrecht. Via deze opleiding wil ze ouders van/en verstandelijk beperkte kinderen ondersteunen en begeleiden. “Ik vind mijn broertje natuurlijk het allerleukst, dus ben ik mij gaan verdiepen in het syndroom. Zo zit ik sinds afgelopen jaar in het bestuur en probeer ik via mijn studie onderzoek te doen naar onze broertjes en zusjes. Het leukste om te doen met mijn broertje vind ik dansen in de kroeg en vooral heel veel knuffelen!”



Bo is 22 en begint dit najaar aan de Master Accounting & Financial Management aan de Erasmus Universiteit in Rotterdam, waar zij ook woont. “Bijna ieder weekend ga ik terug naar Oudewater, waar het grootste deel van mijn familie en vrienden woont. Mijn zusje Bijou woont ook nog in Oudewater, bij onze moeder en haar man. Verder ben ik regelmatig bij mijn vriend die in Hoofddorp woont, dus ik maak optimaal gebruik van het gratis studenten-OV zolang het er nog is!”

Samen zetten wij ons in voor andere brussen - broers en zussen – van kinderen én volwassenen met SMs. We leren steeds meer over onze bijzondere broer of zus met SMs, maar daarbij worden de andere gezinsleden vaak onderbelicht. Wij willen in deze speciale uitgave aandacht besteden aan hoe brussen in alle leeftijden omgaan met hun broer of zus, wat hun ervaringen zijn en hoe de toekomst met een speciale broer of zus eruit ziet. Daarnaast proberen wij, op basis van onze eigen ervaringen, tips te geven aan andere broers of zussen.

Deze special is voor en door Brussen geschreven, maar ook ouders en andere betrokkenen kunnen hier ervaringen lezen en inzichten opdoen als het gaat om de verhoudingen tussen de kinderen binnen een gezin.

Veel leesplezier!

Linda & Bo

Ik ben een brus, dus?!

BRUS =

EERSTE TWEE LETTERS VAN BROER,
—
EN DE LAATSTE TWEE VAN ZUS
—

Wij hebben een speciale broer of zus. Dit is heel bijzonder, maar kan soms ook erg lastig zijn. We krijgen niet altijd de aandacht die we willen, kunnen ons wel eens schamen, andere mensen kunnen ons of ons broertje/zusje pesten en we kunnen niet altijd even gemakkelijk samen spelen zoals andere broers en zussen.

Daarentegen krijgen we voorrang bij attracties in pretparken, hebben wij SMS-familiedagen, hebben we een hele bijzondere band met onze broer of zus en zijn we gevoeliger voor bepaalde dingen dan anderen.

Veel brussen vinden het helemaal niet zo bijzonder om een brus te zijn. Dat is logisch, want je kent je broer of zus al je hele leven en voor jou is het normaal geworden! Je hebt er misschien niet zo vaak over nagedacht, maar je kunt zelfs zeggen dat wij ook speciaal zijn. We kunnen ons goed inleven, zijn geduldig, in staat om verantwoordelijkheden te nemen en hebben een sociale sensor naar anderen toe.

Ook als het af en toe niet zo leuk is en je misschien liever een broertje of zusje zonder SMS zou willen, bedenk dan dat dat precies is wat jullie beide zo speciaal maakt!

"EEN BRUS"

VOOR ZOVER DIE BESTAAT :)



Veel brussen zijn meesters in zich verantwoordelijk voelen en begrip tonen.

Linda & Erik

Erik en ik zijn beste vrienden. We gaan graag samen op pad naar de kroeg voor een colaatje of we spelen bij mij thuis bioscoopje met daarna lekker kipkluijes of boerenkool. Ik vind Erik bijzonder om zijn vrolijke verschijning, zijn knuffels en de manier waarop hij met zijn handen heen en weer wrijft als hij blij is. Wanneer hij boos is en wel eens uit zijn slof schiet, probeer ik altijd zo rustig en duidelijk mogelijk te blijven. Ik weet dat hij vanzelf moe wordt en dan houdt het weer op. Wanneer ik minder op hem reageer, is het sneller over. Vroeger ging ik vaak naar mijn kamer of buiten spelen.



Ik maakte vroeger tijd voor mezelf door vaak met vriendjes en vriendinnetjes te spelen en ik deed aan verschillende sporten. Daar kreeg ik voldoende aandacht. Aandacht van mijn ouders kreeg ik vooral in het weekend. Erik ging altijd twee weekenden in de maand logeren in het logeershuis en één weekend in de maand bij zijn logeerouders. Ik ging deze weekenden vaak leuke dingen doen met mijn ouders. Vanaf mijn 10^e tot nu kijken mijn ouders iedere hockeywedstrijd die ik speel. Dit vind ik heel erg fijn.

Erik en ik maken vaak grapjes. Dit zijn vaak grapjes over boeren en scheten, dan ligt hij helemaal in een deuk. Wanneer we op de foto gaan dan kijkt Erik altijd zo gek. Als ik dan een nepboer laat lacht hij tenminste echt!



Nu ik ouder word, merk ik dat ik sneller bezorgd ben om mijn broertje. Ik probeer dan ook veel met hem te skypen en hem op te zoeken om te checken of alles goed met hem gaat. Dit gebeurt vooral als mijn ouders op vakantie zijn of hij weer eens een oorontsteking heeft.

Vroeger had ik ook al de neiging om voor hem op te komen. Dit was eigenlijk niet echt nodig, want iedereen vond hem superleuk en grappig. Wanneer hij boos werd in een restaurant of een winkel en dan op de grond ging liggen of ging schreeuwen dan schaamde ik me wel, maar ik werd vooral boos op de starende mensen. Als je kijkt, probeer dan te helpen, wanneer je dit niet wilt, kijk dan lekker niet.

Gelukkig komen deze dingen vrijwel niet meer voor. Nu Erik ouder wordt, wordt hij ook rustiger. Ook weten mijn ouders, zijn begeleiders en ik beter hoe we met hem om moeten gaan om vervelende situaties te voorkomen. Dit is heel fijn en maakt mij ook

Bo & Bijou

Als ik iemand vertel over mijn zusje, dan zeg ik vaak: "Ik kan Bijou niet uitleggen, die moet je echt ontmoeten om te begrijpen waar ik het over heb!". En vervolgens geef ik ongeraagd een stortvloed aan verhalen, anekdotes, quotes, voorbeelden en noem het maar op. Sommige hilarisch, andere gênant, maar allemaal uniek voor Bijou! Of toch niet? Want toen wij erachter kwamen dat we het 'een naampje konden geven', bleek dat anderen ook wel eens met een stampend en schreewend zusje in een winkel hebben gestaan, of dat je niet begrijpt waarom ze nou in hemelsnaam haar teennagels uit trekt, je spullen kapot maakt en waarom ze nou toch 's nachts maar niet wil gaan slapen!



Toen Bijou en ik kleiner waren, wist ik natuurlijk wel dat mijn zusje anders was dan de broertjes en zusjes van vriendinnetjes, maar daar heb ik eigenlijk nooit echt bij stil gestaan. Ik was 2 toen zij geboren werd, dus ik weet ook niet beter. Ze is gewoon mijn zusje, punt. Natuurlijk

baalde ik wel eens, ik denk niet dat ik nog een stuk speelgoed van vroeger heb dat aan Bijou ontsnapt is en zelf moest ik er ook nog wel eens aan geloven... Om over de hamstertjes en goudvissen nog maar te zwijgen... Ruzie, tranen en een huis met herrie tot gevolg!

Ik moest dan de oudste en de wijste zijn natuurlijk, dat begreep ik ook wel, maar ik kon er absoluut niet tegen als Bijou weer eens begon en ik de schuld kreeg! (Dit is nooit helemaal over gegaan, haha!) Bijou was 13 (en ik dus 15) toen wij de diagnose SMs kregen, inmiddels bijna 7 jaar geleden. Sindsdien kan ik wat meer geduld opbrengen voor Bijou en haar grillen, die sindsdien ook steeds minder geworden zijn. Waar we vroeger meer ruzie maakten en af en toe eens leuk samen konden spelen, kunnen we nu vooral goed door een deur en is het maar af en toe bonje. ;-)

Of dat nu gekomen is doordat ik nu weet waar haar gedrag vandaan komt, of doordat we allebei

ouder geworden zijn, of doordat ik inmiddels niet meer thuis woon, ik weet het niet. Het maakt ook niet uit, want het belangrijkste is dat we nu (bijna altijd) een leuke band hebben!

Ze belt me regelmatig: "Hoi zuuuusss, hoe gaat het? Waar zit je? Wat eet je vanavond? Wanneer ben je weer thuis?" - altijd dezelfde vragen! Wanneer ik daar dan ben, kijkt ze me de eerste uren niet aan en komt daarna vanzelf naar me toe. Of niet, maar dat is ook prima! We kunnen echt merken dat ze volwassener wordt nu, in haar manier van doen en laten, praten, omgang met andere mensen, dat is heel leuk om te zien!



Eens in de zoveel tijd wil ze samen met mij uit. Dan gaan we bijvoorbeeld (met het ov, want de trein en de metro zijn ontzettend gaaf!) naar een cocktailbar in Rotterdam, drinken daar een Nojito of een alcoholvrij (rose)biertje en slapen dan op mijn kamer daar. Bijou vindt het ook altijd leuk als mijn vrienden komen barbecueën, zeker als dat betekent dat ze het naar bed gaan nog even kan uitstellen. Ook hier geldt:

'probeer maar niks, dat werkt niet, ze komt vanzelf naar jou toe!' Dan is ze voor je het weet je nieuwe beste vriendin!



Sinds ongeveer een jaar ben ik me wat meer gaan verdiepen in het brus-zijn; ik was toch wel benieuwd of dat nou echt zo veel invloed op mij heeft gehad als beweerd wordt. Dat is natuurlijk moeilijk te zeggen; ben ik zo zelfstandig geworden omdat ik een speciale zus heb en daardoor dingen eerst zelf op wilde lossen voordat ik mijn moeder daarmee zou belasten

(wat erg veel Brussen onbewust doen) of zou ik dat ook gehad hebben als Bijou net als alle anderen was?

Ik weet het niet! Wat ik wel weet, is dat Bijou een topper is en dat je er boeken vol over kunt schrijven!

SMs Familiedag

De jaarlijkse SMs Familiedag zal voor sommigen inmiddels een bekende aangelegenheid zijn waar je andere families weer ziet en spreekt en anderen zijn er misschien nog nooit geweest. Het is een ontspannen dag waar ieder jaar meer mensen aanwezig zijn om ervaringen te delen en te zien hoe het iedereen het afgelopen jaar is vergaan.

In 2014 is de SMs Familiedag voor het eerst door het Smith-Magenis Platform georganiseerd. Door de gastvrijheid van de familie van Milou (4 jaar), konden bijna 100 volwassenen en kinderen zich goed vermaken op camping 't Polderbos. Pannenkoeken, poffertjes, ijsjes, pony's, een speeltuin, en natuurlijk een heerlijk zonnetje.

Bo: "Ik weet nog dat wij een aantal jaar geleden voor het eerst naar de SMs Familiedag gingen. Wij wisten nog maar net dat Bijou SMs heeft en hadden inmiddels wel alles gelezen wat er op internet te lezen viel en daarbij zijn we ook foto's van andere kinderen met SMs tegengekomen. Toch is het heel spannend als je daar aankomt en je ziet in een oogopslag kinderen met hetzelfde syndroom als je zusje. Er waren toen nog maar zo'n 25 kinderen bekend in Nederland en Bijou was een van de oudsten, maar toch herkende je het uiterlijk, het gedrag en zo veel andere dingen. Het is ieder jaar een feest der herkenning en het is fijn om ervaringen te delen met anderen die precies begrijpen hoe het zit!"



Brussen aan het woord

Tijdens de SMS-Familiedag op 24 mei 2014 hebben Linda en Bo met brussen gesproken over hoe zij het vinden dat hun broer of zus speciaal is. Zijn er dingen die je leuk vindt of juist moeilijk? Wat vind je leuk om te doen met je broer of zus? Heb je tips voor andere brussen? De oudere brussen hebben hun ervaringen opgeschreven, terwijl de jongere brussen een mooie tekening konden maken waar zij samen met hun broer of zus of het hele gezin op staan of een kleurplaat inkleuren.

Sanne (16 jaar) vindt het anders, maar ook wel leuk om een broertje (Daan) met SMS te hebben. Als tips wil zij meegeven aan andere brussen:

- Probeer rustig te blijven als je met je broer/zus omgaat;
- Na een tijdje is het makkelijker om er mee om te gaan;
- Het is ook gezellig om een broertje/zusje met een handicap te hebben.



Jainy (22 jaar) heeft een oudere broer (Dylan, 27) met SMS. Tijdens de familiedag heeft zij het volgende opgeschreven: "Ik vind het bijzonder om een broer met Smith-Magenis Syndroom te hebben. Dylan leert mij om tevreden te zijn met weinig en de liefde die hij geeft is meer dan bijzonder speciaal!"

Als ik met mijn broer op stap ben, krijgen we regelmatig vreemde reacties/
blikken. Ik probeer het te negeren omdat het me frustreert!

Ik heb geen mooiste herinnering aan Dylan. Alle herinneringen zijn even mooi
en waardevol! Ik maak veel foto's zodat de herinneringen niet vergeten
kunnen worden!

Tips voor broertjes en zusjes zijn: doe alles vanuit jouw hart en niet omdat
het verplicht wordt/voelt."

Nordin (17) is de grote broer van Laila. Ook hij heeft opgeschreven hoe het is
om een Brus te zijn: "Ik vind het helemaal niet erg om een speciale zus te
hebben. Het is juist leuk! Af en toe is het lastig om goed te reageren op haar
onvoorspelbare gedrag, maar in de loop der jaren leer je er steeds beter mee
omgaan. Mijn zusje is ontzettend vrolijk, ze heeft een heel andere kijk op de
wereld en dat vind ik echt interessant.

Andere mensen reageren
normaliter alleen positief omdat ze
(ook in het openbaar) altijd haar
liefde naar mij toe toont. Dus ik
heb vrijwel nooit last van reacties
van andere mensen.

Een herinnering aan mijn zusje in
de vorm van een gebeurtenis heb
ik niet echt... Wel is het zo dat
wanneer ik aan mijn zusje denk,
dan denk ik aan een zorgeloos iemand. Ze zal nooit last hebben van financiële
stress, examenstress, etc. Wanneer je zegt dat iets te duur is, dan zegt ze
nonchalant: 'Dan ga je toch gewoon meer geld pinnen?' Hierdoor is ze de
vrolijkste persoon die ik ken."

Noëlle is 13 jaar en de zus van Jordy (11): "Hij is mijn beste vriend, we lachen
samen veel en ik kan hem ook vaak helpen als er dingen niet goed gaan of hij kan
iets niet pakken door zijn lichamelijke handicap.



We gaan vaak leuke dingen doen, zoals naar het tuincentrum, het Grote Sinterklaasfeest of lekker chillen in de tuin!. Soms heeft hij de slappe lach en moeten we allemaal lachen, het is heel aanstekelijk dan. Hij maakt ook veel grapjes wat ik leuk vind. Als je verdriet hebt of pijn, komt hij je altijd troosten.

Samen gaan we ook wel eens achter op het voetpad een rondje fietsen, hij heeft een aangepaste fiets.

Met mooi weer liggen we veel in het zwembad van 2 x 3 meter, we moeten wel opletten dat hij geen epileptische aanval krijgt. We kunnen heerlijk samen badderen, hebben dan ook grote lol met snorkelen of met het balletje overgooien.



Als hij een driftbui heeft vind ik dit niet leuk. Ik probeer het te negeren als mijn ouders met hem bezig zijn. Soms zegt hij dingen (lelijke woorden), waar hij niet echt de betekenis van weet, daar hebben wij een ander woord voor in de plaats en zeggen het dan. Vaak is hij het dan even vergeten.

Ik zou willen dat er meer “gezonde” kinderen waren die zo lief en gezellig zijn als mijn broertje JORDY. Ik word erg boos als anderen

boze of vervelende dingen naar hem zeggen of dat ze raar kijken. Ik heb van mijn ouders geleerd om hem dan mee te nemen naar iets anders toe.

Soms lukt dit, soms niet want dan gaat hij zelf al tegen deze mensen of kinderen praten. Hij is er dan soms heel verdrietig om en zoekt dan troost die ik hem geef of mijn ouders.

Groetjes Noëlle”



"Ik ben Irissa, 7 jaar en de grote zus van Silvin.

Ik vind het leuk om samen met Silvin gebarentaal te oefenen. Volgend jaar gaan we naar Curaçao waar Silvin dolfjinterapie gaat volgen. Ik mag dan ook een keer zwemmen met de dolfijnen en meemaken wat Silvin meemaakt



Ik vind het jammer dat vanaf volgend

schooljaar Silvin niet naar mijn school gaat, maar naar een andere speciale school.



Samen spelen we vaak op de trampoline, maar als ik alleen wil spelen wordt Silvin soms wel eens boos en dan gaat hij hoofdbonken. Dat vind ik zielig voor Silvin.

Ik ben samen met mijn familie twee keer naar een SM's Familiedag geweest. De eerste keer was het spannend en de laatste keer vond ik het heel erg leuk op de camping.

Groetjes van Irissa"



Op de tekening zie je Irissa op de glijbaan en Silvin in het huis!

Hein heeft het geluk dat hij een (tweeling)zus, Puk, en een jonger zusje, Fien, heeft!



Een mooi koester-momentje tussen Hein en zijn kleine zus Fien

Puk is de tweelingzus van Hein. Ze vindt het moeilijk om te beschrijven hoe 'het leven met Hein' is, omdat het vaak heel moeilijk en lastig kan zijn, maar tegelijkertijd zijn er ook veel superleuke dingen! Een van die leuke dingen was het samen voor papa Alexander zijn verjaardag een dansje opvoeren!



Hein houdt Puk continue in de gaten om te zien wat zijn 'grote voorbeeld' doet

"Ik ben Judith (22), en mijn zusje Eva (20) heeft het Smith Magenis Syndroom.

Eva is een ontzettend leuk en lief meisje op de momenten dat ze goed in haar vel zit en voldoende aandacht en structuur krijgt aangeboden.

Het is erg leuk om met haar iets te ondernemen, een spelletje te doen of filmpjes te maken en bekijken, omdat ze hier zo erg enthousiast over kan zijn, en ook veel gevoel voor humor heeft.

Anderzijds heb ik mij ook wel vaak voor haar geschaamd. Zo vaak heb ik

andere kinderen naar haar zien kijken, en zag ik aan hen dat ze hun aandacht kreeg omdat ze 'anders' was, niet normaal gedrag vertoonde.

Wat ik me van onze vroege jeugd herinner, is dat ze vooral ontzettend grappig was. Maar ook dat ik me zeker op de basisschool wel voor haar schaamde tegenover klasgenoten.

En later op de middelbare school wou ik ook echt niet dat ze naar een voorstelling van mij zou komen kijken, omdat ze te veel zou opvallen... en ook niet zo lang zou kunnen stilzitten. Dan voorzag ik al dat je haar dan met haar harde stem overal bovenuit zou horen.

Ondertussen, nu ik ouder ben geworden, merk ik wel dat het wat beter gaat. Maar het kan nog steeds wel pijnlijk zijn als ik merk dat andere kinderen haar aanstaren of uitlachen. En ik ga ook liever niet alleen met haar met de trein of openbaar vervoer reizen omdat ik bang ben dat ze "verstard" raakt door onverwachte gebeurtenissen en vervolgens gaat staan gillen en slaan in een volle trein....



Wat ik wel eens jammer vind is dat ik haar soms moet verdedigen: mensen zeggen al gauw: "zielig hoor, dat je zo'n zusje hebt". Maar hoewel ik af en toe gek van haar wordt, zou ik haar ook echt niet hebben willen missen, ze is gewoon mijn zusje, en ik kan het ook niet vergelijken met hoe het zou zijn als ik een "normaal" zusje zou hebben, want dat heb ik nooit gehad. Ik had het soms wel gewild, een zus of broer waarmee je gewoon normaal naar de stad zou kunnen gaan, kon praten over dingen die je bezighouden, maar anderzijds, ik weet ook wel dat een "normale" broer of zus geen garantie is voor goed contact.

Ik kan juist zo trots zijn op wat ze allemaal heeft geleerd de afgelopen jaren, als ik zie hoe goed ze kan paardrijden, of als ze alleen op het podium tijdens een uitvoering van haar toneelgroep een dansje doet. En ik kan ook veel van haar leren. Ze leeft zo in het moment, zo positief, heeft nooit gevoelens van spijt, wraakzucht of vooroordelen over mensen.

Wat ik wel eens jammer vind is dat ik haar soms moet verdedigen: mensen zeggen al gauw: "zielig hoor, dat je zo'n zusje hebt". Maar hoewel ik af en toe gek van haar wordt, zou ik haar ook echt niet hebben willen missen, ze is gewoon mijn zusje, en ik kan het ook niet vergelijken met hoe het zou zijn als ik een "normaal" zusje zou hebben, want dat heb ik nooit gehad. Ik had het soms wel gewild, een zus of broer waarmee je gewoon normaal naar de stad zou kunnen gaan, kon praten over dingen die je bezighouden, maar anderzijds, ik weet ook wel dat een "normale" broer of zus geen garantie is voor goed contact.

Ik kan juist zo trots zijn op wat ze allemaal heeft geleerd de afgelopen jaren, als ik zie hoe goed ze kan paardrijden, of als ze alleen op het podium tijdens een uitvoering van haar toneelgroep een dansje doet. En ik kan ook veel van haar leren. Ze leeft zo in het moment, zo positief, heeft nooit gevoelens van spijt, wraakzucht of vooroordelen over mensen.

Over het algemeen gaat het nu goed, en weet ik, Eva is wie ze is, en ze valt soms misschien op, maar ik weet ook wel dat de meeste mensen er begrip voor hebben, en door de jaren heen, heb ik nu ook gemerkt dat heel veel mensen juist ook heel goed met Eva omgaan, en het leuk vinden om met haar iets te ondernemen.

Eva vond en vindt speeltuinen en glijbanen helemaal geweldig, en dat zal waarschijnlijk ook altijd wel zo blijven... Zo'n grote meid die van de glijbaan af gaat terwijl ze van plezier "joehoeeee" roept valt wel op, maar ik vind het nu minder erg, integendeel, ik ga soms gewoon lekker met haar mee van de glijbaan - en zo herinnert ze me eraan dat je nooit te oud bent om van zulke dingen plezier te hebben. "

Meer Lezen = Meer Weten

Natuurlijk is dit boekje niet het eerste wat er over brussen geschreven is. Anjet van Dijken is zelf een brus en houdt zich al enige jaren bezig met het onder de aandacht brengen van dit onderwerp dat vaak een beetje naar de achtergrond verschuift. Anjet is de schrijfster van het Broers- en Zussenboek en heeft daarvoor 36 brussen in de leeftijd van 6-69 jaar geïnterviewd. Het Broers- en Zussenboek is erg toegankelijk. Herkenbaar voor brussen en mogelijk een eye-opener voor ouders en opvoeders.



Frits Boer is een kinderpsycholoog die in zijn boek Broers en zussen van speciale en gewone kinderen vertelt hoe het hebben van een bijzondere broer of zus invloed kan hebben op het gedrag en de ontwikkeling van een kind. Hij legt uit waarom dit zowel positieve als negatieve gevolgen kan hebben en waar dat dan vandaan komt. Dit boek benadert de broer-zus relatie vanuit een wetenschappelijk perspectief en vertaalt dat naar praktische adviezen. Het leest iets minder makkelijk weg dan het boek van Anjet van Dijken, maar is minstens zo informatief!



Bijzondere Broers en Zussen is een boek geschreven door Annette Hames en Monica McCaffrey. Zij hebben ervaringen van kinderen in de leeftijd van 3-19 jaar verzameld en gebundeld in dit boek. Eenvoudige taal maakt het boek goed leesbaar, maar omdat er geen plaatjes in het boek gebruikt worden, is het misschien toch iets minder leuk om te lezen voor jongere brussen.

Mocht je geïnteresseerd zijn in een van deze boeken, dan kun je deze bestellen via www.bol.com.



Contactinformatie

Er zijn verschillende manieren om met ons, en andere Brussen, in contact te komen.

Website

Het Smith-Magenis Platform heeft een website waar veel informatie te vinden is over het SMs en alles wat daarmee te maken heeft. Op deze website is tevens een forum aangemaakt waar je in contact kunt komen met andere betrokkenen.

www.smithmagenis-platform.org

Facebook

Ook op de besloten Facebook groep van het Smith-Magenis Platform kun je in contact komen met Brussen die je bent tegengekomen op de SMs Familiedag en ervaringen en foto's delen met andere betrokkenen. Steeds meer mensen worden lid van deze pagina om van elkaar op de hoogte te blijven. Je kunt deze pagina eenvoudig vinden door in de zoekbalk "Smith-Magenis Syndroom" in te typen.

Eerder al is Anjet van Dijken, schrijfster van het Broers- en zussenboek, genoemd. Zij is ook de oprichtster van de besloten Facebook-pagina "Broer en Zus". Hier worden verhalen gedeeld en kun je dingen bespreken met andere brussen die betrekking hebben op jouw speciale broer of zus. Het gaat hier dus niet alleen over SMs, maar ook over andere aandoeningen. Op deze pagina is het uitdrukkelijk niet de bedoeling dat ouders en andere betrokkenen lid worden.

Email

Als je specifieke of gevoelige vragen hebt met betrekking tot je broer of zus met SMs, dan willen Linda en Bo deze graag via email beantwoorden.

lindadekimpe1989@gmail.com

bf.snel@gmail.com



Mede mogelijk gemaakt door:
Alle betrokken Brusjes
Stichting Smith-Magenis syndroom