

NIEUWSBRIEF

SMITHMAGENISPLATFORM

3de jaargang nr. 4 • Voorjaar 2016



INHOUDSOPGAVE

Voorwoord
Verslag Informatiedag November 2015
Medical Alert
Afscheid Wiebe Braam
Stichting De Parel van Oudewater
Evenementen
Oproep
Vriendenboekje

VOORWOORD

Wat later dan gepland, maar een nieuwsbrief vol nieuwtjes. In de vorige uitgave hebben we u beloofd op de hoogte te houden van de Medical Alert en trots kunnen we u mededelen dat deze inmiddels te koop is tegen een gering bedrag. U leest hier verderop meer over. Natuurlijk hebben we weer een vriendenboekje en deze is keer staat Linda Groenendijk in de spotlight. Zij is 27 jaar en nog niet zo lang bekend met SMs. Op de website leest u meer over het traject dat zij en haar ouders hebben afgelegd. Voor een aantal families zal het zeer bekend voorkomen.

Verder heeft Wiebe Braam te kennen gegeven met pensioen te gaan. Zijn opvolgster in de SMs polikliniek is Esther de Rooij.

Leest u snel verder over Stichting De Parel van Oudewater en de geplande Familiedag.

INFORMATIEDAG NOVEMBER 2015

Het is alweer even geleden dat de informatiedag plaats vond en in het teken stond van de Sensorische Informatieverwerking (SI).

Sensorische Informatieverwerking is de samenwerking tussen onze zintuigen en doelgericht bewegen; anders gezegd tussen onze manier van waarnemen en ons handelen. Onze zintuigen hebben twee taken: waarschuwen voor gevaar en ons van informatie voorzien. Zolang onze zintuigen vooral bezig zijn met het waarschuwen voor gevaar kunnen ze moeilijker informatie opnemen en verwerken. Het is dan moeilijk om iets te leren, te onthouden of de aandacht bij het 'werk' te houden. Een dysbalans hierin is vaak de oorzaak van het feit dat we problemen ondervinden. Dit resulteert in dat we niet meer kunnen handelen zoals we willen en zo het plezier verliezen in onze bezigheden.

Wanneer de Sensorische Informatieverwerking niet adequaat verloopt gaat dit ten koste van de beleving van een persoon en is deze vervolgens niet in staat om te komen tot doelgericht handelen, leren en/of spel. Ook de interactie met anderen en de omgeving verloopt dan op een andere wijze. Hierin een gedegen inzicht krijgen is dan van groot belang binnen het contact, bij het spelen en bij het begrijpen van de persoon en zijn of haar gedrag.

In het kader hiervan kreeg de helft van de groep opdrachten van Esther Fleurbaay om te ervaren hoe het is als de sensorische informatie niet adequaat verloopt. Daarbij werd er getracht ons bewust te maken hoe moeilijk het is om te functioneren als je SMs hebt.

NIEUWSBRIEF

SMITHMAGENISPLATFORM

3de jaargang nr. 4 • Voorjaar 2016



De andere helft van de groep kreeg een theoretische uitleg van Cor Reusen over de ontwikkeling van SI in kinderen. Dit werd ondersteund met ingezonden filmpjes van kinderen met SMs.

Linda de Kimpe praatte ons bij over haar thesis onderzoek en gaf een verslag van het SMs congres dat afgelopen jaar in Birmingham plaats vond. Daarnaast presenteerde zij het Medical Alert.

Over het algemeen werd er zeer positief op de dag gereageerd, al was een veelgehoorde opmerking dat het accent teveel lag op het jongere kind. We nemen dit uiteraard mee in de voorbereiding voor toekomstige Informatiedagen.

Alle presentaties zijn terug te vinden op de website onder Bibliotheek en Presentaties.

MEDICAL ALERT

Het Medical Alert is klaar en wordt hopelijk al gebruikt door de ouders die aanwezig waren op de Informatiedag. Het is een klein boekje dat mee kan in de handtas en bevat in het kort belangrijke medische gegevens over het SMs. U kunt dit aan de betrokken specialisten laten lezen. Op die manier hoeft u niet steeds het verhaal te doen, maar staat het syndroom beknopt beschreven in het Alert.

Het Medical Alert is geschreven door Linda de Kimpe en Sophie Janssen in samenwerking met AVG arts Wiebe Braam en ontworpen door Nicoline van Dijk.

Wilt u ook in het bezit komen van een Medical Alert dan kunt u via een mail aan info@smithmagenis-platform.org een bestelling plaatsen. Een exemplaar kost 5 euro inclusief de verzendkosten. Dit bedrag

mag u overmaken naar Stichting SmithMagenis-Platform, IBAN: NL80 RABO 0151046336 o.v.v. Medical Alert en de naam waaronder u de bestelling heeft geplaatst.

AFSCHEID WIEBE BRAAM

"Onze" Wiebe Braam had al een aantal jaren geleden met pensioen "moeten" gaan, maar kon zijn hart toch niet helemaal loskoppelen van zijn werk. Vandaar dat hij nog even door ging als Arts Verstandelijk Gehandicapten (AVG) op de SMs-poli van 's Heerenloo. Nu lijkt hij dan toch het stokje te gaan overdragen aan Esther de Rooij, al zegt hij zelf op de achtergrond betrokken te blijven bij de polikliniek.



Wiebe heeft diverse onderzoeken en publicaties op zijn naam staan en veel ouders kwamen, na de diagnose, als eerste op zijn website terecht met allerlei informatie over SMs.

Op dit moment is hij bezig met een artikel over het onderzoek naar de melatonine spiegels van moeders met een kind met een autistische stoornis, waarvan er 20 moeders met een kind met SMs hebben

NIEUWSBRIEF

SMITHMAGENISPLATFORM

3de jaargang nr. 4 • Voorjaar 2016



meegedaan. We hopen dat Wiebe dit nog een keer zou willen presenteren op een Informatiedag, maar we houden u hoe dan ook op de hoogte over de publicatie.

Zowel Wiebe als Esther zijn uitgenodigd voor de Familiedag op 28 mei a.s. We hopen dat zij in de gelegenheid zijn om langs te komen.

We wensen Wiebe een heerlijk pensioen toe en Esther alvast heel veel plezier met "onze" kinderen!

STICHTING DE PAREL VAN OUDEWATER

Stichting De Parel van Oudewater is ontstaan uit het moederhart van Astrid Snel. Als haar dochter Bijou op 13 jarige leeftijd na vele jaren van onderzoek de diagnose SmithMagenis Syndroom krijgt, beseft zij zich dat ze op zoek moet naar een geschikte begeleid wonen plek. Immers, zelfstandig wonen kan Bijou met haar beperking niet. In het bestaande aanbod van de grote instellingen kan Astrid zich echter niet vinden, ze besluit op zoek te gaan naar kleinschaliger initiatieven. Steeds meer groeit de behoefte om zélf vorm te geven aan een woon/zorg initiatief. "Inderdaad vanuit een moederhart. Als ouder heb je toch het idee dat je het – als het op zorg en basisbehoeften van je kind aankomt – zelf het beste weet. In grote instellingen heeft men regelmatig met personeelsverloop te maken, de veiligheid van de bewoners staat onder druk en men heeft te maken met veel en hoge overheadkosten. Dit laatste komt ten laste van de PGB gelden van de bewoners terwijl zij het juist zelf hard nodig hebben om de beste zorg in te kopen. De naamgeving van de stichting is voortgekomen uit de periode dat Bijou nog op school zat. Haar

leerkrachten noemden Bijou 'Parel' omdat zij altijd zo'n stralende persoonlijkheid was in de groep". Lees meer op www.deparelvanoudewater.nl

EVENEMENTEN

De Familiedag staat dit jaar gepland op zaterdag 28 mei. Informatie volgt nog.

OPROEP

Wilt u helpen om andere ouders te helpen in hun zoektocht naar informatie? Laat ons dan weten met welke instanties/professionals, specialisten/therapeuten/scholen/etc u te maken heeft, zodat "nieuwe" ouders niet met hun eigen hulpverleners het wiel hoeven uit te vinden. Wij verwerken dat in Google Maps op de website, zodat er een overzicht per regio komt.

Heeft uw kind een website of een eigen Facebookpagina? Als u dat leuk vindt, dan zouden we die graag op de website willen doorlinken! Geeft u de gegevens of link even door via info@smithmagenisplatform.org?

NIEUWSBRIEF SMITHMAGENISPLATFORM

3de jaargang nr. 4 • Voorjaar 2016



VRIENDENBOEKJE

Wilt u meer weten over Linda, en hoe haar ouders het nieuws van de diagnose aan familie en vrienden hebben verteld? Kijk dan even op de website onder 'Portretten'.

Wilt u ook graag over uw kind of familielid vertellen, dan horen we dat graag! U kunt dat melden via info@smithmagenis-platform.org.



Naam: Linda Groenendijk

Leeftijd: 27 jaar

Woonplaats: Noordwijkerhout

Kleur haar: donkerblond

Kleur ogen: blauw

Lengte: 1.62 m

Ik woon in: een 24-uurs zorginstelling van Philadelphia en die heet 'Het Massenest'

Broer(s)/zus(sen): 1 zus

Huisdier(en): geen

School/werk: 4 dagen per week dagbesteding en op woensdag lekker vrij

Hobby's: breien, tv kijken, spelletjes doen op ipad en laptop, loomen, socialisen, legpuzzelen

Sport: af en toe fietsen op driewieler en elke donderdag sporten op de woongroep

Ik kan echt niet leven zonder: een horloge en mijn sieraden, mijn knuffelbeer

Ik word chagrijnig van: als mensen mij niet begrijpen

Voor dit gerecht kun je me wakker maken: een gerecht bij MacDonalds

Hier ben ik heel goed in: grappig uit de hoek komen, praten, details onthouden

Op dit dier lijk ik het meest: een knuffelbeertje

Wat ik nog wil zeggen: "nee, maar, begrijp je wat ik bedoel??!!"

Zo zien anderen mij: als een bijzondere lieve meid die ze lang niet altijd begrijpen

Stichting SmithMagenis-Platform
Postadres: Flankement 28
3831 SM Leusden
E-mail: info@smithmagenis-platform.org
URL: www.smithmagenis-platform.org
FB: www.facebook.nl/smithmagenissyndroom
KvK: 59491817
IBAN: NL80 RABO 0151046336