

NIEUWSBRIEF

SMITHMAGENISPLATFORM

2de jaargang nr. 2 • Februari 2015



INHOUDSOPGAVE

Voorwoord
Kind in de spotlight
Congres Engeland
Aankondiging Familiedag 30 mei 2015
Aankondiging Informatiedag 7 nov. 2015
Verslag informatiedag 15 november jl
Wetenschappelijk onderzoek
Donateurs
Tips

VOORWOORD

Het nieuwe jaar is alweer een tijdje bezig en zo ook de Stichting. Een nieuw jaar, nieuwe plannen, maar ook doorgaan op de ingeslagen weg.

De ouders/verzorgers die lid waren van VG Netwerken kennen de rubriek vast nog wel waarin een kind in de kijker staat. In deze nieuwsbrief het verhaal over Milou. Vindt u het leuk om een keer iets over uw kind te vertellen, stuur dan een mailtje naar info@smithmagenis-platform.org.

Het plan is om deze verhalen op de vernieuwde website te plaatsen, zodat er veel leuke portretten te lezen zullen zijn.

Op dit moment wordt er hard gewerkt aan de website. De bedoeling is dat deze alle informatie gaat bevatten die u nodig heeft als ouder/verzorger van iemand met SMs. We zullen de website regelmatig aanpassen. Voor feedback en tips houden wij ons aanbevelen!

KIND IN DE SPOTLIGHT

Dit is Milou, bijna 5 en een echte kleuter die van prinsessen en “meidendingen” houdt. Toen Milou 2,5 jaar oud was, kreeg zij na een traject van ongeveer één jaar, de diagnose SMs. We schrokken heel erg van dit nieuws, maar puzzelstukjes vielen wél op hun plaats. Zo was Milou tijdens de zwangerschap zeer rustig en als baby lag ze de meeste tijd van de dag te slapen. Milou was altijd tevreden en ging gemakkelijk overal mee naar toe, een heerlijke babytijd dus! Milou is (na de diagnose) gewoon op het reguliere kinderdagverblijf gebleven. In haar eigen vertrouwde omgeving met “normale” kinderen waarvan ze veel kon leren. Wél kreeg Milou ambulante begeleiding vanuit het Medisch kinderdagverblijf op de drie ochtenden van haar verblijf. Greetje, haar ambulante begeleidster, werkte met Milou volgens “kleine stapjes” (een early intervention- programma). Het verloop op het kinderdagverblijf ging zo goed dat er al snel gedacht werd aan het reguliere basisonderwijs. Deze stap was voor ons als ouder vele malen groter dan voor Milou zelf. Het gaat hartstikke goed! Milou kan goed meekomen met haar klasgenootjes en beleeft veel plezier op school. Ook hier merken we dat zij grote sprongen maakt. Preventief zetten we ook zo veel mogelijk in. Zo hebben we o.a. Cor Reusen en Cor Mastwijk geconsulteerd en heeft Milou een traject spelbegeleiding gevolgd. De tips hieruit passen we direct toe en we zien resultaat. Het investeren in Milou kost meer tijd en energie dan bij haar broertje Jort, maar het levert zo veel op! Het moeilijk leesbaar gedrag waarmee kinderen met SMs bekend staan zien wij dan ook niet terug bij Milou.

NIEUWSBRIEF

SMITHMAGENIS PLATFORM

2de jaargang nr. 2 • Februari 2015



Milou is dol op paarden. Twee keer per week gaat zij naar de manege waar ze, met het paard als co-therapeut, logopedie krijgt. Vorig jaar januari is zij begonnen en sprak toen enkele losse woorden. Haar woordenschat breidde zich al snel uit en inmiddels spreekt Milou regelmatig met 5-woordzinnen. Een prettige bijkomstigheid van het paardrijden is dat de bekkenbodemspieren (onbewust) getraind worden en dus de mijlpaal “zindelijk worden” snel bereikt werd. Daarnaast is paardrijden een van de manieren om sensomotorische integratie te verbeteren. Naast het paardrijden zijn Milou haar favoriete bezigheden: Spelen met haar broertje Jort (2), cakejes bakken en versieren met mama, stoeien met papa, dansen op muziek en zwemmen. Regelmatig maken we uitjes met het gezin. Hier kan Milou ook ontzettend van genieten. Het sprookjesbos in de Efteling is één van haar favorieten, maar ook een bezoek aan Euro Disney vond Milou geweldig! Milou is een echte levensgenieter! We zijn super trots en dol op ons lieve kleine meisje!
Milou is Milou!

CONGRES ENGELAND

Engeland en de VS organiseren al jaren om beurten een SMs conferentie. Dit jaar is Engeland weer aan de beurt. Deze happening is van 2-5 mei. Meer details vindt u op www.smith-magenis.co.uk/

AANKONDIGING FAMILIEDAG 30 MEI '15

Net als vorig jaar zal de Familiedag plaatsvinden op Camping het Groene Bos van de familie Veen in Zeewolde. Gezien de prachtige locatie en de goede faciliteiten, leek het ons niet meer dan logisch om wederom deze dag hier te organiseren.

Uiteraard volgt er nog een uitnodiging, maar we kunnen alvast verklappen dat we bijzonder leuke bezoekers gaan ontvangen!

Het streven is om jaarlijks de familiedag op de laatste zaterdag van mei te laten plaats vinden. Mits deze niet op of in een feestdag/-weekend valt.

AANKONDIGING INFORMATIEDAG 7 NOVEMBER '15

Het kan alvast in de agenda: 7 november a.s. organiseren we weer een informatiedag voor ouders/verzorgers. Mede dankzij de feedback van afgelopen Informatiedag hebben we Cor Reusen bereid gevonden om de dag te gaan vullen over het onderwerp Sensorische Informatieverwerking. Hoe de dag er precies uit gaat zien, weten we nog niet. Wel gaf Cor aan dat het misschien leerzaam is om ingezonden filmpjes te analyseren. Waar de filmpjes aan moeten voldoen en de uitnodiging volgen t.z.t. Het streven is om jaarlijks de informatiedag op de eerste zaterdag van november te laten plaatsvinden.

NIEUWSBRIEF

SMITHMAGENISPLATFORM

2de jaargang nr. 2 • Februari 2015

VERSLAG INFORMATIEDAG 15 NOVEMBER 2014

Een aantal ouders zat met hun kind voor de buis naar de intocht van Sinterklaas te kijken, een ander groot deel was aanwezig op de informatiedag dat in het teken stond van het ouder wordende kind. Dankzij Dineke Kodde werd de wet- en regelgeving voor 2015 meer duidelijk voor ons, maar ook hoe het nu precies geregeld is met de Wajong. Yvonne Stoots, seksuologe van 's Heerenloo, vertelde het e.e.a. over de seksuele ontwikkeling van kinderen met een verstandelijke beperking en hoe je hier de juiste voorlichting en begeleiding kunt geven. Rijkelijk geïllustreerd met diverse voorwerpen werd het nog een spannende aangelegenheid. Cor Reusen was inmiddels aangeschoven en kon vanuit zijn ervaring nog het e.e.a. aanvullen.

Tot slot vertelden Miranda Schenk van de Amerpoort en Astrid Snel, die bezig is met de realisatie van een kleinschalig woonproject voor jong volwassenen met een verstandelijke beperking, hoe het wonen in een zorginstelling resp. particuliere woonvorm is. De presentaties, en aanvullende informatie van Yvonne Stoots, zijn op de website te vinden. Nu nog op de homepage, straks "in" de bibliotheek van de nieuwe website.

WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK

Dankzij jullie ingeleverde vragenlijsten is onderzoek in Nederland nu goed op dreef. De vragenlijsten staan nu veilig opgeslagen en binnenkort worden daar allerlei testen op losgelaten om een wetenschappelijk artikel te schrijven, gericht op het verband tussen slaapproblemen en gedragsproblemen. Ook ben ik bezig met het bedenken van een variant hoe ik de gekregen informatie het beste met jullie kan delen. Dit zal een boekje of verschillende artikelen worden. Kortom... de hoeveelheid informatie begint nu vorm te krijgen. Graag houd ik jullie via de nieuwsbrief op de hoogte. Kun u niet wachten en wilt u meer weten of delen? Mail gerust naar info@smithmagenis-platform.org. Nogmaals dank voor het invullen van de lijsten.

Linda de Kimpe, secretaris

DONATEURS

Zoals u weet is het Platform nu anderhalf jaar bezig met het organiseren van familiedagen, informatiedagen, onderzoeken en andere zaken in het belang van mensen met het SmithMagenis syndroom en hun omgeving. Dit doen wij met veel passie en plezier, maar zijn beperkt in ons budget. We hebben uw hulp daarbij dan ook hard nodig en vragen u donateur te worden!

Mogelijk heeft u ook familieleden of kennissen die een klein bedrag kunnen missen en daar tegenover de Nieuwsbrief willen ontvangen. Naast deze Nieuwsbrief vindt u daarom ook een machtigingsformulier in uw mailbox.

TIPS

Tof! is een tijdschrift voor mensen met een verstandelijke beperking. Boordevol leuke en interessante onderwerpen. *Tof!* is geschreven in begrijpelijke taal. www.tofblad.nl/

Lotje&co is er voor alle vaders, moeders, broers, zussen en naasten van zorgintensieve kinderen. Want een zorgintensief kind doet veel met je en kan bepalend zijn voor je dromen. Leer elkaar kennen en voel je gesteund door het Lotje-netwerk. <http://www.lotjeenco.nl/>

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