

# Sotos syndroom Sandy & Quinty

## Sandy

"Maar als het nou niet lukt op de fiets?" Haar bruine ogen kijken me paniekerig aan. "Het lukt heus wel", zeg ik. "Ik zal je helpen." Zuchtend trekt ze haar jas aan en sjokt met haar schooltas naar de schuur. Het is ons ochtendritueel. Elke ochtend maakt ze zich druk over het fietsen. Ze fietst al twee jaar op een 'gewone' fiets naar school. Als ze eenmaal rijdt gaat het prima. Maar op- en afstappen is lastig voor haar. Ze is snel uit haar evenwicht, letterlijk en figuurlijk.

Dit zijn de aspecten van Sotos waar we tegenaan lopen: de lichamelijke beperking en de hang naar regelmaat en voorspelbaarheid. Sandy merkt steeds meer dat ze anders beweegt dan klasgenootjes, dat ze trager is. Ze is een makkelijk slachtoffer met tikkertje, en altijd de laatste met hardlopen. Dat vindt niet leuk en vooral als iemand er iets over zegt wordt ze boos en onzeker.

Sandy houdt ervan als alles gewoon gaat zoals altijd. Feestjes, logeren, vakanties, verbouwingen, het is niets voor haar. Na een week vakantie wordt ze onrustig, en als school weer begint zie je haar opknappen: Het ritme is terug. Als ze mag kiezen eet ze elke middag hetzelfde: eerst een boterham met kaas, dan een met chocopasta. Iedere dag weer. Bij het naar bed gaan moet ze ook altijd nog vragen of ik het licht in de gang wel uit doe, en de gordijnen op de overloop dicht. Dat doen we elke avond, maar toch moet ze het vragen.

Verder gaat het eigenlijk best heel goed met haar. Volgende week wordt ze acht, en vergeleken met een paar jaar geleden is ze veranderd van een angstig, zeer verlegen kind in een vrolijke, spontane meid! Met dank aan de overstap naar het Speciaal Basisonderwijs, dat heeft haar echt enorm goed gedaan. Qua leren gaat het erg goed. Ze leest als de beste, nu op AVI 5-niveau, en ook



schrijven gaat prima. Met rekenen heeft ze meer moeite, er lijkt een gebrek aan inzicht te zijn, maar toch zien we vooruitgang.

Sandy is een heel gezellig kind, met veel gevoel voor humor. Ze houdt van spelletjes doen op de computer, lezen en spelen met playmobil of barbie's. Op woensdagmiddag gaat ze naar een gymclubje voor kinderen met een motorische achterstand, en op zaterdag naar zwemles. Na 4 jaar oefenen zwemt ze sinds kort in het diepe!

Het is lastig om goede en leuke schoenen te kopen voor een meisje van bijna 8 met schoenmaat 38. Met kleding valt het wel mee, ze zit nu in maat 146 en daar is nog veel leuks in te krijgen.

Sandy heeft weinig echte vriendinnen, ze speelt graag alleen.

Toch zijn er een stuk of drie meisjes waar ze regelmatig mee optrekt en dat gaat prima. Verder hebben we via de Sotosgroep contact gelegd met Quinty en haar ouders. Quinty is even oud als Sandy, en één of twee keer per jaar komen we bij elkaar om ervaringen uit te wisselen, de meiden naast elkaar te zien (ze gaan nog steeds gelijk op!), en vooral gezellig bij te kletsen! Het is zo leuk om te zien hoe die twee op elkaar lijken, maar toch ook zo verschillend zijn!

Al met al zijn we hartstikke blij met hoe het gaat met Sandy. Als we dit acht jaar geleden hadden geweten, had ik heel wat minder slapeloze nachten gehad. Natuurlijk, het gaat allemaal niet vanzelf, en ze heeft veel begeleiding nodig, maar wat zijn we trots op onze geweldige meid!

Daniëlle van Schaik

## Quinty

Als je het stukje over Sandy hebt gelezen, ken je Quinty ook al aardig. Hoe herkenbaar is bijvoorbeeld de hang naar regelmaat en voorspelbaarheid en het vragen om bevestiging. Elke avond weer – exact als ik al halverwege de trap ben: "Kom je nog even bij me kijken als jij naar bed gaat, mama?" En altijd weer geduldig "ja hoor" terugroepen. En Quinty is ook geen kampioen als het gaat om wie het eerst zich aangekleed heeft of wie het eerst aan de overkant is.

Quinty heeft op school het meeste moeite met rekenen, ze heeft weinig inzicht. Ze zit op een 'normale' school. Vorig jaar liep het een beetje spaak, vooral vanwege het rekenen. Zitten blijven was niet zinvol; ze zou er niet meer inzicht door verkrijgen en bovendien zou het niet goed zijn voor haar zelfvertrouwen, want dan komt ze tussen nog kleinere kinderen (ze is uiteraard nu al de grootste van de klas) en ze raakt haar vriendinnen kwijt. Quinty volgt nu een speciale rekenmethode, aangeschaft vanuit de

rugzak die we onlangs verworven hebben. Ze heeft een cluster 3 (lg) indicatie, waarmee we eventueel – als het alsnog nodig blijkt – naar het speciaal onderwijs kunnen. We hebben ons daar ook al georiënteerd, zodat we voorbereid zijn als het zover is. Maar vooralsnog lijkt het nu goed te gaan. Ze zit nu weer goed in haar vel. Sociaal-emotioneel verwachten wij nog wel problemen; in de jongste groepen werd Quinty gewoon geaccepteerd, op dit moment wordt ze als het ware 'gedoogd' (ook omdat haar groepsgenoten haar niet anders kennen), maar het kan best zijn dat na verloop van tijd de contacten stroever gaan verlopen. Afijn, dat zien we dan wel weer.

Quinty is in december 8 geworden. Afmetingen: zie Sandy, haha!

Het afgelopen jaar was heftig. Ze heeft een gehoorapparaatje aangemeten gekregen. Bovendien kampte ze met een hardnekkige klaplong. In totaal heeft ze 4 weken in het UMCG in Groningen

gelegen waar de long uiteindelijk geplakt is. Verder is ze lichamelijk goed in orde. Ze is heel angstig voor KNO- en tandartsen; ze gaat naar bijzondere tandheelkunde (vorig jaar is haar gebit 'gerenoveerd' onder gehele narcose) en binnenkort gaat ze naar een kinderpsycholoog om te helpen bij benadering van artsen in het algemeen. Motorisch heeft ze zeker een achterstand, maar ze fietst al wel een paar jaar zelfstandig en op- en afstappen gaat bij haar heel goed (een omafiets is een aanrader, vanwege de lage instap). Ze skeelert en schaatst ook, hoewel ze hier geen snelheids- of schoonheidsprizen mee zal winnen.

Quinty is altijd wat heftig in haar gedrag: veel decibellen en vaak te spontaan gedrag naar andere kinderen. Ze pakt een kind net iets te hard bij de hand, omhelst ze iets te strak of knuffelt de hond iets te stevig. Je kunt honderd keer zeggen dat ze dat niet moet doen, maar dat is vrij zinloos. Sommige grenzen en remmingen die andere kinderen van nature lijken te hebben, schijnen bij haar in zekere zin aangeleerd te moeten worden.

Maar Quinty is vooral een vrolijk kind. Ze lacht bijna altijd. Is sociaal en lief en gezellig. Ze is gek op computeren en tv kijken. Ze leest graag (en dit gaat best goed) en ze houdt van muziek, van dansen en van ponyrijden.

Ook wij zijn heel trots op Quinty en ook voor ons geldt dat als we dit hadden geweten, we ons minder zorgen hadden gemaakt. Hoewel het wel veel extra energie en vooral heel veel geduld vraagt. Maar aan de andere kant: ook onze puberdochter van 13 heeft nukken, al zijn die van andere aard. Daar moet je ook weer op een bepaalde manier mee omgaan. En als je alles van te voren weet...

Elvira Veldhuis