

Sotos familiedag te Krimpen aan den IJssel zaterdag 6 juni 2015

Een informatiemarkt, over de veranderingen op het gebied van de WMO in Krimpen aan den IJssel, is in de zomer van 2014 het begin geweest van de organisatie van de Sotos familiedag.

Mijn vader heeft op deze dag kennis gemaakt met Pauline van der Ent van MEE Rotterdam. Zij wilde wel meewerken aan een Sotos familiedag. Ook heeft hij contact gezocht met André Rietman, neuropsycholoog van het Erasmus MC. Hij las namelijk in hun magazine "Monitor" een artikel over zeldzame syndromen en het aan het Erasmus verbonden expertisecentrum Encore. Het Sotos syndroom is ook zeldzaam, maar werd in het artikel niet genoemd, dus... Zo zegde ook André Rietman zijn medewerking toe. En beiden waren zij op de Sotos familiedag aanwezig om naar onze verhalen te luisteren en vragen te beantwoorden.

Het thema van de dag was: "muziek"!

Age Kat, muziekleraar en speler in een band, heeft met zijn instrumenten hier goed aan bijgedragen en heeft de kinderen laten luisteren en deelnemen.

Clown Kenneth vermaakte de kinderen met een interactieve voorstelling en ballonnen act.

Ikzelf had de functie van gastvrouw en mocht samen met Mieke van Leeuwen een ieder die binnenkwam een hartelijk welkom heten.

Het was fijn was dat ik op deze manier gelijk met iedereen een korte kennismaking mocht hebben!

Wat mij opviel was dat sommigen van echt ver kwamen. Het deed mij goed te horen dat zij er een lange reis voor over hadden om met elkaar te zijn en ervaringen te kunnen delen.

Ik heb de dag als zeer prettig ervaren, veel herkenning, vooral over de eerste levensjaren van onze zoon Storm. De daarbij horende onderzoeken en ervaringen opgelopen in academische ziekenhuizen zijn niet altijd prettig te noemen. Dit hoorde ik bij diverse mensen terug. Zeker zo lang je nog niet weet wat er aan de hand is ben je als ouder zo machteloos.

Het is daarom geweldig nieuws dat André Rietman, ervoor heeft kunnen zorgen dat het Rotterdamse expertisecentrum voortaan ook open staat voor vragen van ouders/verzorgers van een kind met het Sotos syndroom!

Citeer:

“Ik heb leuke mensen en dingen gehoord en gezien. In ons team hebben we nog eens overlegd en we hebben besloten de deur binnen ons expertisecentrum wel voor jullie (kinderen met het Sotos syndroom en hun ouders/verzorgers) open te stellen. We hebben nog niet meteen een onderzoekidee, maar de vragen die ik afgelopen zaterdag hoorde, zijn vaak goed te beantwoorden”.

Hier een aantal ervaringen van de deelnemers:

Sten en Diana van der Sanden (Sten is 13 jaar):

“Wat me wel opviel is, dat er maar erg weinig ouders echt goed begeleid worden door specialisten. Misschien omdat er niet echt een Sotos specialist in Nederland is (wel in Engeland en Amerika). Wat ook onze ervaring is, dat je de juiste mensen tegen moet komen en dat valt meestal niet mee.

In onze omgeving kennen we verder niemand die Sotos heeft en dan is het erg fijn om anderen te ontmoeten! Bedankt voor het organiseren en de gastvrijheid!

Lia en Sandra van der Zwan (Sandra is 24 jaar):

Ik als “ervaringsdeskundige” kan vertellen hoe ik het ervaar en hoe het nu is op mijn leeftijd. Jammer dat er toen niet meer waren van mijn leeftijd. Maar ik vond het harstikke gezellig en fijn! Nu zit ik in een andere fase, ik ben wat ouder geworden en er is meer stabiliteit en duidelijkheid in mijn leven gekomen. Ik hoop dat jullie ook in een rustiger vaarwater terecht mogen komen!

Hanneke Lukassen en Ronny van Lieshout, ouders van Puck (3 jaar):

Wij vonden het een hele leuke ervaring om ouders van kinderen en kinderen te treffen die Sotos hebben. Zo zie je dat de kinderen veelal dezelfde problemen hebben. Wat ons wel is opgevallen dat de medische zorg zo verschillend wordt ervaren. Wij hebben zelf een goede ervaring.

De clown en muziek maken vond Puck erg leuk. Het kringgesprek duurde voor onze dochter te lang. Verder was de dag heel goed verzorgd.

Arnold en Susanne Noorlander, ouders van Bente (1 jaar):

Allereerst vonden wij het allebei best spannend wat ons te wachten stond. Hoe de andere kinderen er uit zouden zien en zich ontwikkelen. Aan de ene kant vonden we het geruststellend hoe het kan gaan, maar aan de andere kant zie je ook de beperkingen en hoe groot ze kunnen worden. Met name de grootte was erg confronterend. Persoonlijk vond ik de één op één gesprekken met de andere ouders erg fijn. Ik vind het supergoed dat er zo'n dag wordt georganiseerd. We hebben nu zeker een beter beeld bij dit syndroom.

Carla Koning, moeder van Jason Effah (15 jaar):

Wij vonden het een prima dag. Mooie ruimte en speelmogelijkheden voor de kinderen. Het contact met de andere kinderen vond Jason ook leuk. Hij zei het nog toen we wegliepen: "mama, ik vond dit een leuke dag". Dat zegt meer dan mijn woorden hoor! Dus een compliment voor allen die meegeholpen hebben dit tot een mooie dag te maken. Het lotgenotencontact is zo belangrijk vind ik. En ook het onderling contact van de kinderen want dat gebeurt natuurlijk niet vaak dat ze zelf "lotgenootjes" ontmoeten.

Zie ook pagina 16 van het blad Zeldzaam van juli 2015 www.vgnetwerken.nl en de website www.encore.nl

Marlies Kooijman, moeder van Storm (11 jaar).