

Familiedag netwerk zeer zeldzaam

15 september

Op landgoed De Berenkuil in het Drentse Grolloo kwamen leden en niet-leden uit het netwerk zeer zeldzaam bij elkaar voor de familiedag. Het werd een mooie dag met leuke activiteiten voor het hele gezin. De kinderen werden ontvangen door de contact-clowns Kiewie en Piewie, ze konden binnen en buiten spelen in de speeltuin. Er werd geschilderd op canvasdoeken en een ritje in de huifkar maakte de dag compleet. Het bestuur kijkt terug op een mooie dag. De prachtige foto's van fotograaf Mandy Bol spreken voor zich.



'Kijkend naar de jonge gezinnen herkenden we veel vanuit ons verleden.', familie Marusic

Een rustige en goed georganiseerde dag waar we alle vier van hebben genoten. Onze kinderen deden gezellig mee met alle activiteiten en wij knutselden ook vrolijk mee. Omdat onze kinderen op deze familiedag bijna de oudste waren, hebben we al kijkend naar de jongere gezinnen en kinderen heel veel uit ons verleden kunnen herkennen. Als gezin hebben we heel lang in het duister getast en we vinden het jammer dat we niet eerder in contact met ZeldSamen zijn gekomen. Onze unieke kinderen bieden ons ook een unieke manier in het leven (gezinsleven) met alle voor- en nadelen. Niets gaat volgens het boekje en alles gaat net effe anders dan bij andere mensen om ons heen, maar dat maakt ons sterker en hechter als gezin. Deze dag maakte veel emoties in ons los en het gaf ons een gevoel van wel alleen maar toch niet alleen...hartelijk dank voor deze dag!

Liefs familie Marusic

Tarik el Mourabit, 25 jaar en Ivana Inez Marusic, 21 jaar. Beiden hebben de diagnose 46,XY,der(12)t(9;12)(q34.13;p13.32). Op chromosoom 12 ontbreekt een stukje en chromosoom 9 heeft een stukje te veel (ongebalanceerde translocatie).





'Yamilia kon vrij spelen in de binnenspeeltuin wat vaak een hele opgave is.' Roger Voetel

Hoe ben ik eigenlijk terechtgekomen bij Zeldsamen? Ik was aan het zoeken naar aangepaste uitjes voor kinderen met beperking. Toen kwam ik terecht op Zeldsamen ik zag ook dat er een uitje gepland stond. Ik twijfelde geen moment en heb ons zelf gelijk aangemeld. We kregen al snel te horen dat wij waren uitgenodigd om deze dag bij te wonen. Wat de kinderen vooral zeiden over deze dag dat ze goed genoten hadden. Het was wel een aardig stukje reizen voor ons. Maar de clowns vonden zij ook geweldig met daarbij de interactie. Yamilia kon lekker vrij spelen in de binnenspeeltuin wat vaak een opgave is. De lunch was ook helemaal in orde met dank aan de catering. Je merkt al gauw dat je ook wat meer de gesprekken met ouders aan kan gaan. Ook zij zitten in een situatie waar gezinnen met gezonde kinderen niet in zitten. Daarin zie ik ook vaker wat meer begrip voor elkaar en kun je ervaringen uitwisselen. De kinderen wilden ook nog snel een canvasdoek beschilderen. Maar wat is die mooi geworden en dan zie je dat ze samen er staan voor elkaar. Die hangt nu ook mooi in de woonkamer. Het weer liet het gelukkig toe om ook even buiten op het springkussen te spelen. Ook daarin zie je hoe hecht ze zijn met elkaar. Zoals je op de cover van dit magazine wel kan zien. Maar vooral hebben wij met zijn allen mogen genieten van deze onbezorgde dag, waarop alles goed geregeld was en kunnen wij Shyra, Serena, Yamilia, Denley en ik, Roger, weer terugkijken op een mooie dag. Een dag die wij hebben mogen meemaken, omdat dat wij een hele mooie maar vooral speciale dochter/zus hebben.

Met vriendelijke groet, Roger Voetel



'Wij konden even gewoon zijn met elkaar', Jorick, Olec en Yolande

Wij hebben als gezin enorm uitgekeken naar de familiedag. Best spannend want wij hadden nog nooit van Grolloo gehoord. Het bleek ook niet naast de deur te liggen. De dagen werden afgeteld en de reis goed voorbereid. Toen het eindelijk zover was liep alles eigenlijk best wel voorspoedig. De jongens zeiden enthousiast: 'Wij hebben zelf bijna geen familie maar toch krijgen wij een familiedag, dat is gaaf.' Wij hebben enorm genoten, gewoon omdat wij even gewoon konden zijn met elkaar. Er wordt niks van je verwacht, gewoon lekker spelen, smikkelen en kletsen. En dat hebben wij dan ook volop gedaan. Uitspraak van de jongens: 'Mam, zelfs jij kan je nu even ontspannen met schilderen, dat is toch je hobby!' Hoe leuk is dat. De dag vloog voorbij en de locatie en de verzorging waren top. Wij hebben ervan genoten en hadden dit echt even nodig. Bedankt voor alles. En als het aan de jongens ligt komen wij de volgende keer weer.

Tot ziens,
Jorick, Olec en Yolande.



ONTMOETEN

BOEKEN

Ze kunnen het niet zeggen

Auteur: Geertje van der Geest

Dit boek gaat over de zorg voor mensen met een ernstige verstandelijke beperking. In de gehandicaptenzorg is er de laatste jaren veel aandacht voor eigen regie en autonomie, maar wat betekent dat voor mensen die (vaak) niet kunnen praten en ingewikkeld en onvoorspelbaar gedrag laten zien?

'Een buitenstaander kan hier misschien binnenlopen en wat ie ziet, nou luizenbaantje. Maar je staat de hele dag aan. Die relaxedheid is iets wat je neerzet, wat je uit wil stralen naar de cliënt. En ondertussen ben je elk moment alert. Al je zintuigen zijn open.' (begeleider Lennard, p.339)

Dit boek laat met uitgebreide beschrijvingen van werkelijke situaties zien hoe begeleiders in de gehandicaptenzorg ervoor zorgen dat ook deze bewoners een goed leven leiden. Als iets duidelijk wordt is het wel hoe belangrijk de band tussen zorgverlener en cliënt is. Een zorgverlener die zijn cliënt goed kent, kan zijn cliënt meer ruimte en vrijheid geven, en op het juiste moment ingrijpen of rust bieden om overvraging en overprikkeling te voorkomen. Een dikke pil, maar boeiend om te lezen of door te bladeren, ook voor ouders.



'Je ontmoet andere ouders in een soortgelijke situatie', Maarten en Marjolein Tiemens

Wij zijn Maarten en Marjolein Tiemens en hebben samen twee dochters en ons derde kindje is onderweg. Eliza is 3 jaar en Vajènn is 1,5 jaar. Eliza heeft een zeer zeldzame chromosoomafwijking. Begin dit jaar kwam ik de Facebookgroep van ZeldSamen tegen. Na een tijdje heb ik mij aangemeld bij de vereniging en kreeg toen een uitnodiging voor de familiedag. Landgoed De Berenkuil was voor ons redelijk dichtbij. We hadden er veel zin in en waren vooral heel erg benieuwd naar deze dag.

Het was echt een ontzettend leuke dag met leuke activiteiten en veel andere ouders in een soortgelijke situatie, waardoor je je niet bijzonder voelt maar juist een keer normaal. Met ons jonge gezin is het natuurlijk nog moeilijk om aan alle activiteiten deel te nemen, maar de binnenspeeltuin was geweldig! Ook in de huifkar genoten we met het hele gezin. We kijken terug op een zeer geslaagde dag en hebben nu al zin in volgend jaar!



Wat de stenen ons vertellen

Auteur: Clara Dupont-Monod

Vanuit drie verschillende perspectieven, de oudste zoon, het zusje en de jongste zoon, wordt beschreven hoe een gezin omgaat met een meervoudig beperkt kind. Zijn oudste broer ontwikkelt een warme band met hem, terwijl zijn zus juist steeds sterkere gevoelens van afkeer krijgt. Ze heeft een hekel aan de impact die zijn bestaan heeft op hun gezin. De jongste zoon, een nakomertje, wordt geboren na het overlijden van het gehandicapte kind en groeit op in een heel ander gezin. Hij is de enige die het overleden kind niet heeft gekend.

Een poëtisch en fijngevoelig verhaal over een liefdevol gezin dat probeert vol te houden.

