

*Onderstaand verhaal is geschreven door de moeder van twee kinderen die beiden te maken hebben met problemen in de Sensorische Informatieverwerking (verder SI genoemd). In het verhaal is de internationale Engelse afkorting gebruikt voor een probleem in de SI, namelijk SPD (Sensory Processing Disorder). Vanuit de NSSI zijn wij ontzettend dankbaar dat deze moeder haar verhaal wilt delen. Als behandelaars kunnen wij hier veel van leren, maar juist ook als ouders kun je hierin veel herkenning vinden en van leren. Wilt u ook uw verhaal delen met onze volgers? Stuur een email naar [info@sivoorkinderen.nl](mailto:info@sivoorkinderen.nl) welke onderdeel is van de NSSI (Nederlandse Stichting voor Sensorische Informatieverwerking).*

## Ons leven met SPD.

Al van jongs af aan heb ik geweten kinderen te willen. En het geluk was aan onze zijde toen we eerst een prachtig jongentje mochten ontvangen en 5 jaar later ook nog een schitterend meisje. Net als veel aanstaande en/of jonge ouders hadden ook wij van te voren ideeën hoe het zou zijn en hadden we idealistische ideeën over de opvoeding. De afgelopen jaren heb ik met vreugde, plezier, soms een traan en wat zorgen deze ideeën allemaal aangepast en de idealistische ideeën de laan uitgestuurd. En nog is het voor mij de gelukkigste en mooiste taak in mijn leven, het opvoeden van 2 prachtige kinderen. 2 kinderen met een prikkelverwerkingsstoornis, beide totaal verschillend van elkaar, maar beide oh zo prachtig.

Toen mijn zoon op 1-jarige leeftijd over ging op vast voedsel, weigerde hij resoluut. Meestal verwacht je dat met 2 jaar, maar oké het was onze eerste en ik hoorde overal dat alle kinderen zo'n fase doorgaan. Jaren heb ik gestruggeld met hem, hij was een stevige peuter, niet dik maar genoeg babyvet. Dat moet hij in zijn eerste jaar hebben opgebouwd en er standvastig aan hebben vastgehouden, want van zijn eten kon hij het niet hebben. Met pijn en moeite heb ik er jaren lang 1 boterham per dag in gekregen. Hulp kreeg ik niet, want hij was niet te licht en tja ook de artsen zeiden alle kinderen gaan zo'n fase door, ik werd gezien als zo'n overbezorgde moeder. Maar ik zou mezelf niet zijn als ik die angst op zijn koppie zodra hij eten zag zou accepteren voor iets normaals. Het was een strijd maar het lukte ons hem te laten wennen aan genoeg gevarieerd voedsel, oké we eten niet aan de eettafel, want als de focus op het eten ligt schiet hij nog steeds in de stress en ondertussen heb ook ik een redelijk trauma als het om het avondeten gaat, maar er wordt gezond en gevarieerd gegeten.

Toen hij 6 jaar was zijn we met hem naar een psycholoog gegaan want er was iets, hij was duidelijk niet gelukkig, maar wat er aan de hand was, wisten we niet. Hier kregen we het advies om naar een ergotherapeut met SI aantekening te gaan, om hem op SPD te laten testen. Zo gezegd zo gedaan, en vanaf daar ging er een hele nieuwe wereld voor ons open. Ik had nooit eerder gehoord van een SPD, maar al snel las ik alles wat ik erover kon vinden. Hierdoor viel ook het kwartje bij mij waardoor eten zo'n drama voor hem was, waarom al het eten gescheiden naast elkaar moest liggen en hoe flauwer het eten hoe makkelijker. De sensorische prikkelverwerking in zijn mond was mega sensitief! Zoonlief ging met de geboden hulp ontzettend goed vooruit en al snel hadden we ons gelukkige mannetje weer terug.

Echter was onze dochter inmiddels al 2 jaar en tja ze deed het allemaal toch wat anders in haar ontwikkeling. En van praten of vaste brabbelwoorden was totaal nog geen sprake. Daarnaast kwijlde ze alsof ze een lekkende kraan was.

Ook zij werd getest en waar we bij onze zoon dachten dat we al veel hadden geleerd over SI en SPD, bewees zij ons het tegendeel. Omdat taalontwikkeling stimuleren voorop stond bleven we niet bij de ergotherapeut, maar gingen we naar een prachtige praktijk waar zij si-training kon krijgen van een logopedist en fysiotherapeut. Geweldig zoals zij haar hielpen in de ontwikkeling. Maar de SPD bij onze dochter was/is op zijn zacht gezegd nogal al overheersend in alle aspecten van het leven en de afgelopen jaren hebben we ons gezinsleven meer en meer met liefde voor haar aangepast. Zo gaan we alleen als totaal gezin naar verjaardagen van mensen die heel dicht bij ons staan, voor alle andere verjaardagen splitsen we ons op. Vakanties, dagjes weg, visites, allemaal een hele uitdaging om iets te vinden wat prikkelarm is dus vaak doen we die niet of splitsen we ons op als gezin.

Haar gehele ontwikkeling loopt achter en of dat alleen door de SPD komt is nog onduidelijk, daarvoor volgen we nu een uitgebreid traject. Echter lijkt het erop dat ons meisje met een oneerbiedig woord een vergaarbak meisje is. Er is duidelijk van alles maar behalve de SPD lijkt geen enkel labeltje echt van haar van toepassing.

Veel gaat bij haar anders, lichamelijke pijn voelt ze vaak niet, en kou ook niet, maar lauw is voor haar al snel heet. Ze is hypermobiel en motorisch heeft ze allerlei uitdagingen. Steppen, fietsen, klimmen allemaal te spannend want haar sensomotorische informatieverwerking verloopt niet zoals je verwacht. Ook de proprioceptie is anders dus zinnelijk worden was een uitdaging, de keren dat ze op de wc zat te beweren dat ze niet hoefde te plassen terwijl ik toch echt zag dat ze zat te plassen zijn niet op 1 hand te tellen, aan en uitkleden maar ook hoe hard je iemand kan knuffelen bijvoorbeeld zijn allemaal uitdagingen. Maar boven alles is haar drang naar veiligheid, de bevestiging dat ik voor haar zorg, haar niet alleen willen zijn de grootste uitdaging in huis.

Het leven bij ons in huis is anders. We zijn een gezellig gezin en we weten ondertussen heel goed hoe we er binnenshuis voor de kinderen een feestje van kunnen maken. Mijn dochter heeft bijvoorbeeld al van jongs af aan een passie voor het scheuren van papier, het liefste wc papier, en als je die snippers in de lucht gooit dan is het feest! Ook met z'n allen een groot fort bouwen van dekens en kussens en dan een leuke films kijken is voor iedereen fijn. Beide kinderen spelen liever thuis dan buiten of bij vriendjes. Ja het is vaak een bende en soms denk ik dat ik hele dagen niets anders doe dan puinruimen. Maar het helpt ondanks alle beperkingen die we ondervinden zijn beide kinderen gelukkig. En wat een mooie mensen zijn het, ze zijn ontzettend gevoelig, om hen hierbij te helpen hebben we van jongs af aan alle emoties benoemd waardoor ze nu beide heel goed in staat zijn te verwoorden hoe ze zich voelen en wat ze nodig hebben. Echter voelen ze ook heel goed de mensen om hen heen aan en weten ze vaak wat te doen om iemand te helpen zich beter te laten voelen.

Door de afgelopen jaren en alles waar we tegenaan zijn gelopen tot nu toe heb ik zoveel geleerd en niet alleen over hen, maar ook over mezelf. Ik werd zelf toen ik jong was gezien als een gevoelig meisje, weet nog dat ik me nooit ergens bij voelde horen en een echte huismus was. Terwijl ik toch als zeer sociaal en spontaan werd gezien. Nu weet ik dat drukke omgevingen mijn energie slurpen. Nu begrijp ik dat ook ik een drang had aan veiligheid en overzicht en daarom altijd hoog en achteraan wilde staan in de discotheek, bar of restaurant, dan had ik overzicht. En vanaf tienerleeftijd was mijn leidraad altijd maximaal 3 dingen per week plannen niet meer anders is het te druk. Geen druk gehaast leven voor mij. Ook eetgeluiden liet het haar op m'n armen omhoog staan, nu weet ik dat dat misofonie genoemd wordt. Ze hebben het duidelijk niet van een vreemde gekregen die moeite met omgaan met prikkels.

Wat ik geleerd heb de afgelopen jaren is dat het oké is af te stappen van hoe je denkt dat het allemaal moet in het leven. Hetgene wat belangrijk is, is dat we doen wat we kunnen, waar alle leden van het gezin zo gelukkig mogelijk bij zijn. SPD heeft de afgelopen jaren vele namen gehad, sensorische integratie stoornis, sensorische prikkelverwerkingsstoornis, sensorische informatieverwerkingsstoornis. Het komt allemaal op het zelfde neer er is een stoornis, het gaat anders. Of dit altijd een gevolg is van een andere stoornis of ook een op zichzelf staand iets kan zijn, daar zijn de meningen nog altijd over verdeeld. Mijn mening is dat het op zichzelf staand kan zijn en dat vele indicaties/labels juist hierdoor veroorzaakt worden. Maar dit is mijn persoonlijke mening en ervaring. Zoals bij zoveel in het leven zijn er veel mensen/therapeuten/artsen met een mening hierom trend en er zijn er ook genoeg die zeggen de oplossing te weten. Ik zeg ik koester mijn kinderen zoals ze zijn, prachtig uniek. Oké de wereld waarin we leven wil graag dat iedereen gemiddeld is en binnen bepaalde lijntjes kleurt. Ik zeg niks mis mee als je dat niet doet, maar dan moet je wel harder werken om jouw pad in deze wereld te vinden. Niet klagen en niet bij de pakken neer gaan zitten. Het is een langere weg, eentje waarin je vaak moet strijden om te mogen zijn wie je bent. Maar lieve schatten dat is oké, want je bent prachtig zoals je bent.

Een leven met SPD is een ontzettende zoektocht omdat er zoveel versnipperde informatie is en geen duidelijke therapieën. Ik ben iemand die zelf zoekt en kritisch kijkt naar wat past bij mijn kinderen. Ik heb geleerd dat artsen en therapeuten ook maar mensen zijn en beperkte kennis hebben. SPD is een

uitgebreide stoornis die op zoveel gebieden invloed kan hebben en daardoor bij iedereen weer zo verschillend is. Mijn advies voor elke ouder is dan ook zoek, lees veel en creëer het pad wat bij jullie past. Probeer niet de mainstream te volgen want die is er niet. Maar boven alles, blijf het mooie van je kind zien. Ondanks alle struggles, al het verdriet, alle dingen die anders of niet meer gaan er blijft zoveel moois over geniet daarvan en heb vertrouwen dat het goed komt. Accepteer de momenten dat je te moe bent of het even niet meer weet, je bent een mens het mag, maar daarna raap al je moed en restjes energie weer bij elkaar en ga er met alle liefde in je hart weer voor en zie de mooie dingen die het het waard maken.

Veel liefs,

een moeder van twee prachtige unieke moppies