

Netwerk VCFS

Nieuwsbrief VCFS | december 2010



Foto: Ingrid Canter-Cremers

Thomas met zijn poes Mazzel



Netwerk nieuws

Redactie

De nieuwsbrief VCFS verschijnt drie keer per jaar onder verantwoordelijkheid van het Netwerk VCFS. Het netwerk maakt deel uit van de Vereniging VG netwerken.

Redactie-adres

Mieke van Leeuwen
Postbus 1223
3500 BE Utrecht
T 030 2727300
m.vanleeuwen@vgnetwerken.nl
www.vcfs.nl

ISSN-nummer
ISSN 1388-9001

Kerngroep VCFS

Raul en Zorica Alvares
Ben en Petroeskha Bavius
Harro van den Berg
Wim en Nelleke Boer
Carolijn Heidema
Nellie Kolkman

Mieke van Leeuwen

De kerngroep is bereikbaar via
kerngroep@vcfs.nl

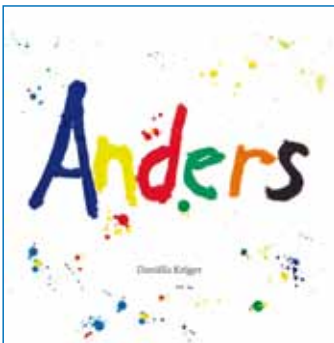
- Eind juli bezocht een stevige delegatie uit het Wilhelmina Kinderziekenhuis in Utrecht het zevende internationale 22q11 congres in Coventry in Midden Engeland. Het congres was georganiseerd door het oudernetwerk "Max Appeal" (genoemd naar Max, een jongen met 22q11.2 deletiesyndroom, die 4 maanden na zijn geboorte is overleden). De vertegenwoordiging van het Utrechtse 22q11 team bestond uit 1 psychiater, 2 psychologen, 1 kinderarts, 1 plastisch chirurg, 2 arts-onderzoekers en 1 tandarts. Een aantal mensen verzorgde een presentatie in het wetenschappelijk gedeelte van het congres. Het was voor de deelnemers erg prettig om te merken dat Utrecht zich goed kan meten met de rest van de wereld. En er zijn een aantal nuttige samenwerkingsafspraken gemaakt. We horen hier vast binnenkort meer van.
- We kunnen als VCFS netwerk terugkijken op een druk bezochte familiedag – zaterdag 25 september – in en om de Zonnehof in Vierhouten, al was het af en toe wel erg nat buiten! Voor de foto's verwijzen we graag naar de website www.vcfs.nl.
- Daniëlla Krijger presenteerde in de middag het prachtige boekje "Anders". Hiernaast een bespreking van 'Anders' door Steven van Maris (werkzaam bij Platform VG).
- We moeten jammer genoeg afscheid nemen van drie mensen uit de kerngroep. Thea van Lier is bijna 10 jaar actief geweest in de kerngroep. Met Diederik in een nieuwe fase, doet Thea een stapje terug. En ook Ton en Saskia Andela hebben besloten om met hun activiteiten te stoppen. Het is met de intensieve zorg rond hun twee zoons niet meer te combineren om in de avond nog naar Utrecht te rijden. We willen hen hier – namens jullie – van harte bedanken voor hun inzet en inbreng.
- Hebben jullie de mooie documentaire 'het Academisch Ziekenhuis' van Teleac gezien met Rosalie Batelaan? Op de website is deze nog terug te kijken. Het programma zette VCFS even mooi op de kaart!
- De polikliniek voor jongeren en volwassenen met psychische vragen is voortaan bereikbaar via secretariaat.lvb@mentrum.nl Thérèse van Amelsfoort en Erik Boot zullen in de volgende nieuwsbrief wat meer vertellen over hun verdere onderzoeksplannen.

Ben je nieuwsgierig naar het werk van de kerngroep? Met het vertrek van Ton&Saskia en Thea kunnen we nieuwe mensen weer goed gebruiken. We overleggen zo'n vier avonden per jaar, steeds in Utrecht. Denk er eens over, maar aarzel niet te lang. Stuur een mail naar m.vanleeuwen@vgnetwerken.nl met je naam en telefoonnummer. Je bent heel welkom!



Foto: Ingrid Canter Cremers

Anders - Daniëlla Krijger



'Anders' is een boekje met korte verhalen, geschreven door Daniëlla Krijger. Krijger heeft een zoon Tijn, met VCFS. In een serie korte verhalen neemt ze ons mee langs mensen met dit syndroom. In

diverse interviews worden strubbelingen van mensen besproken en weergegeven in de diverse levensfasen. Krijger probeert deze ervaringen toe te passen op haar eigen situatie, of zich vast voor te bereiden op wat komen gaat.

Het boekje 'Anders' gaat over Tijn, of eigenlijk beter, over de moeder van Tijn. Als lezer krijg je een beeld van wat het syndroom precies inhoudt en wat het met zich meebrengt om dit te hebben. Maar gezien de schrijfstijl, is het bijna een therapeutisch werk voor Krijger zelf. De knelpunten en struikelblokken komen haar ter ore, maar vooral de prestaties en doelen die de geïnterviewden, ondanks alle

(voor)oordelen, juist wel bereikt hebben. Acceptatie van je tekortkomingen is het belangrijkste thema. Ze hoopt hierdoor goed voorbereid te zijn voor wat Tijn te wachten staat.

Het boekje is recht uit het hart en zeer intelligent geschreven. Niet bedoeld om in één ruk uit te lezen, maar om elke keer een verhaaltje/interview te lezen. Zo blijft de diepere lading van elk interview goed hangen. De teksten zijn mooi, soms emotioneel geschreven, opgeleukt door tekeningen van Tijn zelf en mooie spreuken/gedichten. Het boekje zorgt voor meer begrip voor mensen, niet enkel met het VCF Syndroom, maar ook met andere verstandelijke beperkingen. Zeker een aanrader om te lezen, het zal de stereotype kijk op mensen met een verstandelijke beperking zeker bijdraaien.

Steven van Maris

Daniëlla Krijger – 'Anders'
Drukkerij Hub. Tonnaer B.V., 2010
ISBN/EAN 978-90-815983-1-6
www.hoezoanders.nl

Eilandjes



Heeft je kind een aangeboren hartafwijking dan wordt het prima opgevangen in het ziekenhuis. Zo was het tenminste bij ons. Na de geboorte van onze zoon, werd hij vrijwel direct naar een ander ziekenhuis gebracht. De juiste diagnose werd gesteld en de volgende dag al werd hij met succes geopereerd.

Tot zover niets aan de hand. Moeilijker werd het toen er bij hem nog meerdere onderzoeken nodig waren en er andere zaken aan het licht kwamen. Want de communicatie verliep niet altijd even soepel tussen de verschillende afdelingen onderling.

Communicatie

Iedereen is bekwaam op zijn eigen gebied, maar om alles tot één geheel te krijgen valt niet mee. De één zei dit, de ander dat. Zoveel mensen die zich met hem bemoeiden. En dat verliep niet altijd goed. En wij als ouders, al helemaal ondersteboven dat er met ons kind wat aan de hand was, konden hier niets mee. Want je wilt liefst duidelijke en goede informatie over je kind. En op miscommunicatie zit je helemaal niet te wachten...

Na 17 jaar wordt het er niet makkelijker op. Er zijn steeds zaken bij onze zoon waar we ons zorgen over maken. We voelen ons soms meer

zorgcoördinator dan ouder. Steeds maar weer opletten hoe het gaat, en stappen ondernemen als we denken dat het nodig is.

De complexiteit van de aandoening maakt dat heel veel hulpverleners zich met hem bezig houden. Iemand zei eens: "je gaat met hem door heel Nederland". En dat is niet leuk om te horen. Want je wilt maar één ding dat het goed gaat met je kind.

En net als 17 jaar geleden is het nog steeds: de één zegt dit en de ander dat. Ieder specialisme, hoe goed ze ook zijn, zit met z'n kennis op een eilandje. En onze zoon is geen eiland, hij is één geheel.

Zwemmen

Op dit moment zijn we aan het zwemmen van het ene eiland naar het andere eiland. Op dit moment ben ik moe van het zwemmen. Moe om steeds voor mijn kind op te komen. Moe om steeds maar weer aan te geven dat het niet goed gaat met hem. Moe van het zwemmen omdat we niet goed weten welk eiland aan te doen. Denken we op het juiste eiland te zijn gekomen, is er een enorme wachttijd eer hij voor iets "simpels" aan de beurt is.

"Als de situatie complex is, is het voor artsen ook heel erg moeilijk wat we moeten doen" werd

mij een poosje geleden verteld. Maar wat betekent dit dan voor ons als ouders? Is de situatie voor ons niet complex?
Ik probeer nog steeds af te gaan op mijn gevoel. Want dat klopt meestal wel.

Ik hoop nog steeds dat al die eilandjes, die soms zo heel ver uit elkaar liggen, heel dicht bij elkaar komen. Dat mensen samen werken en niet naast elkaar, zodat dit de zorg voor ons kind ten goede komt.

Tot die tijd hoop ik dat er mensen zijn die met ons mee zwemmen en ons ondersteunen als we moe worden.

Thomas

De laatste 2,5 jaar heeft Thomas 4 grote operaties ondergaan. Hoewel de kinderarts destijds aangaf dat hij te weinig bloedplaatjes heeft, is dit in de periode voor de rugoperatie over het hoofd gezien. Ook wij als ouders hebben er niet aan gedacht dit te melden. Gelukkig werd dit net voor de ingreep ontdekt en ondanks dat hij veel bloed verloor is alles goed afgelopen. (Tijdens die eerste operatie was hij net 18.)

Op advies hebben we onderzoek laten doen naar de oorzaak hiervan. Dit om problemen te voorkomen voor volgende ingrepen. De plaatselijke hematoloog adviseerde om een beenmergpunctie te doen. Omdat wij dit een belastend onderzoek vonden, is er gelijk met de hartoperatie, die hij de volgende maand onderging, een beenmergpunctie verricht. Die operatie vond nog plaats in het academisch kinderziekenhuis. Omdat Thomas bijna 19 was, was er voor het kinderziekenhuis geen reden om dit verder op te pakken. De uitslag is naar de plaatselijke hematoloog gestuurd. De punctie gaf geen goed materiaal. Er is later weer bloed geprikt en op basis daarvan kwam de diagnose: mogelijk ITP.

Poli somatische zorg volwassenen

Voorgaand stuk "Eilandjes" heb ik 3,5 jaar geschreven. Het heeft in Sinus, het blad van de PAH gestaan. Rond die tijd is de poli voor kinderen met VCFS gestart. Voor Thomas te laat omdat hij al 18 werd. We hadden graag gebruik van die poli willen maken. We denken dat een aantal zaken anders was gelopen, omdat dan naast elkaar was gezet welke behandeling als eerst gedaan moest worden.

We weten dat terugkijken geen zin heeft. We kijken naar de toekomst. En daarom willen we ons gaan inzetten voor een polikliniek voor de somatische zorg aan volwassenen met VCFS.

Het gevoel om van eiland naar eiland te zwemmen is er nog steeds, ook al is onze zoon nu volwassen, en ook al hebben we nu een AVG-arts die min of meer met ons meezwemt.

Ons verdere verhaal over Thomas is een voorbeeld. We laten hiermee zien dat een VCFS poli voor volwassenen noodzakelijk is.

Echter deze diagnose was bekend in het plaatselijk ziekenhuis en bij de AVG arts, maar niet in het academisch ziekenhuis waar de volgende ingreep zou plaatsvinden.

ITP

Voor de volgende grote rugoperatie, tijdens de screening, vertelden we dat hij mogelijk ITP zou hebben. In het academisch ziekenhuis was niet bekend dat hij dit heeft. Terwijl toch bekend moet zijn dat hij te weinig bloedplaatjes heeft, gezien eerdere ingrepen in datzelfde ziekenhuis. Omdat genoemd onderzoek twee dagen voor de ingreep plaatsvond, gaf dit de nodige consternatie en is Thomas een dag eerder opgenomen



Foto: Ingrid Canter Cremers

dan de bedoeling was en gelijk behandeld met medicijnen om de problemen tijdens de operatie zo klein mogelijk te houden. Gelukkig is alles wederom goed afgelopen en de ingreep is tot nu toe geslaagd.

Dit willen we echter niet nog eens meemaken. Het heeft een enorme impact gehad op hem en op ons als zijn ouders.

Overzicht

Met dit voorbeeld willen wij aangeven hoe belangrijk het is dat er overzicht is. Dat in één oogopslag duidelijk moet zijn wat er met Thomas aan de hand is en hoe te handelen in bepaalde situaties. Dat de behandeling goed is afgestemd, en dat iedereen weet waar zijn informatie is te vinden. We pleiten daarom voor twee zaken:

1. Een multidisciplinaire VCFS poli voor de (medische) zorg voor volwassenen.
2. Een duidelijk overzicht in Thomas zijn dossier wat hij heeft, en hoe te handelen.

Graag willen wij eraan gaan werken dat dit van de grond komt.

Wim en Nelleke Boer



Ga naar www.steffie.nl voor meer informatie



Ik ben Nandine en ik ben 27 jaar

Na mijn opleiding SPW 3 had ik moeite om aan een baan te komen. Aangezien ik nogal beperkingen heb, slechte longinhoud, slechthorend, en ook zit ik 2x per dag aan een nevelapparaat om mijn longen stabiel te houden. Ik lijd namelijk aan het VCF- syndroom. Verder ben ik veel sneller moe dan anderen van mijn leeftijd, dit komt vanwege te weinig longinhoud. Maar gelukkig met de medicijnen gaat het nu aardig goed en kan ik weer veel meer dingen doen.

Toen ik klaar was met school, wilde ik natuurlijk wel een baan krijgen, maar dat ging dus niet zo makkelijk, want zodra je vertelde wat je mankeerde wilde ze je al niet meer hebben.

We waren toen net bezig om een wajong-uitkering aan te vragen, omdat ik daar recht op had, omdat ik al voor mijn 18e beperkingen had, maar pas heel laat is ontdekt. We hadden net een formulier op de bus gedaan, toen mijn moeder een advertentie zag in de krant over het helpen van een wajong-uitkering, en naar het zoeken van aangepast werk. We hebben toen gelijk gebeld en de eerste afspraak was gemaakt. Het fijne was dat ze ook bij jou thuis kwamen, zodat het gelijk vertrouwd voelde.

We hadden er een goed gevoel over en we zijn een traject in gegaan. Natuurlijk eerst weer heel veel gesprekken met het UWV en naar een arbeidsarts. Die raadde mij aan om helemaal om te gaan scholen naar meer administratieve kant, omdat kinderopvang veel te zwaar was, maar dat wilde ik dus helemaal niet, omdat ik dit was wat ik wilde. Gelukkig had ik toen al hulp van mijn jobcoach van AtWork. Hij is toen voor mij aan het zoeken gegaan, naar toch een baan in de kinderopvang. We hebben verschillende adressen bezocht, maar iemand met een wajong-uitkering wilde ze toch niet aannemen. Teveel risico's zaten daar aan vast. We zijn doorgedaan met zoeken en zo kwamen we terecht in Espel. Een gastouder (in die tijd) aan huis. En bij haar mocht ik komen. Het was kleinschalig en bij iemand thuis. Ik was natuurlijk heel blij. We hadden eerst een contract afgesproken voor een half jaar, maar het ging zo goed dat ik er nog een half jaar bij kreeg. Tot 3 keer is het contract verlengd en nu werk ik er voor vast.

Eerst werkte ik halve dagen omdat ik er lang voor moest reizen, (ik had toen nog geen auto). Later ging ik steeds meer doen, kinderen tillen, naar boven brengen, want ze sliepen boven, en dus trap op. Dat ging ook steeds beter. Op een gegeven moment ging ik ook wat langer werken toen ik mijn rijbewijs gehaald had, dat ging eigenlijk ook heel goed. Mijn jobcoach kwam in het begin om de zoveel weken langs, ik werd heel goed begeleid en dat vond ik fijn. Als er wat was kon ik met ze bellen. We hadden goed contact met elkaar en nog steeds. Ik werk er nu alweer 3 jaar en we zijn uitgebreid tot kinderdagverblijf. Hier ga ik straks ongeveer 26 uur werken.

Ik vind het echt super leuk werk, en vind het fijn dat ik zo goed begeleid word door AtWork. Zij hebben mij van het begin tot nu gevolgd en begeleid. Ik vind het fijn dat die mensen er zijn en andere mensen weer helpen waarbij het moeilijk is om werk te vinden. Dat vind ik heel goed. Zonder hen was ik ook nooit aan dit werk gekomen.

Ook wil ik mijn werkgever bedanken dat ik bij haar mag blijven werken. Zij houdt gelukkig rekening met wat ik wel en niet kan, dat is heel fijn.

Ik zal tegen iedereen willen zeggen die moeite hebben met werk zoeken, dat ze zeker naar AtWork moeten gaan om dat die mensen je bijzonder goed helpen. Jullie zijn echt mensen die in schijnwerpers mogen staan, en natuurlijk ook alle mensen die zulke mensen weer aannemen.... Ik heb een hele goede ervaring met AtWork en nog steeds!!! Nandine

Zie www.atworkjobcoaching.nl





Veel jongeren hebben extra problemen

Veel jongeren met een lichte verstandelijke beperking hebben bijkomende aandoeningen, en daarmee een grotere kans op emotionele en gedragsproblemen. Dat verkleint hun kans om volwaardig deel te nemen aan de maatschappij, schrijft Barth Oeseburg in zijn proefschrift.



Van de leerlingen (12–18 jaar) met een intellectuele beperking heeft 63% daarnaast een of meer chronische aandoeningen, concludeert Oeseburg in zijn onderzoek, waarop hij 17 november promoveerde aan de Groningse rijksuniversiteit. Dit kunnen zowel lichamelijke (zoals kinderreuma of astma) als mentale (autisme, Adhd) problemen zijn. Onder niet verstandelijk gehandicapte leerlingen is het percentage dat een chronische aandoening heeft veel lager (12%).

Ouders

Oeseburg onderzocht de leerlingen van scholen voor praktijkonderwijs en de regionale expertisecentra in Groningen en Drenthe. Adolescenten leren er de basale dingen, als boodschappen doen en eten koken. Maar ook arbeidsvaardigheden om later een kans te maken op een baan. Met vragenlijsten voor ouders, mentoren op school en informatie van de huisartsen stelde Oeseburg vast welke bijkomende problemen de kinderen hebben.

"Ouders signaleerden meer problemen dan de mentoren en de huisartsen. Dat kan komen om-

dat de ouders zelf een diagnose stellen, maar ook omdat huisartsen en scholen niet alle informatie kennen."

Doorlichten

Van de leerlingen met een intellectuele beperking die ook een chronische aandoening hebben, heeft 30 tot 64% daardoor emotionele en gedragsproblemen. Oeseburg: "Een kind met intellectuele beperkingen en reuma kan door overbelasting op school vaak last hebben van pijn en vermoeidheid en daardoor probleemgedrag vertonen. Niet altijd wordt onderkend dat de problemen door de chronische aandoening worden veroorzaakt. De emotionele en gedragsproblemen verkleinen de toch al geringe kans op de arbeidsmarkt." Volgens Oeseburg zijn scholen vaak niet goed op de hoogte van de chronische aandoeningen en de samenhang met emotionele en gedragsproblemen van hun leerlingen. Daarom beveelt hij scholen aan de leerlingen bij binnenkomst nog beter door te lichten en de ouders concrete vragen voor te leggen.

Uit: KLIK, www.org.nl



Mijn ervaringen met dieren

*Al als kind had ik een grote voorliefde voor katten...
Net als ieder kind iets spaart zo spaarde ik kattenbeeldjes
tot het uiteindelijk te gek werd.*

Helaas voor mij hield mijn vader niet van katten en was mijn zusje er allergisch voor. Daar zijn we achter gekomen toen de katten van mijn tante een keer kwamen logeren. Voor mij een groot feest, voor mijn zus een ramp.

Omdat mijn vader ook allergisch was voor hamsters, konijnen en muizen, bestonden onze huisdieren in wisselende soorten uit schildpadden, vissen en zebrevinken.

Studeren

Ik ging het huis uit en studeren... Heel veilig en geleidelijk aan steeds zelfstandiger: eerst bij een hospita, waar huisdieren verboden waren en toen in een studentenhuus, met drie mede studenten uit het zelfde jaar. Heb toen ook gemeld dat ik graag een kat wou, maar helaas, een van mijn huisgenoten bleek ook allergisch! Na twee jaar vertrok de allergische studiegenoot, en toen: eindelijk eerst een kat en een nieuwe huisgenoot die niet allergisch was.

Zo kwam Mara. Mara is zo'n acht jaar bij mij geweest en heeft drie verhuizingen doorstaan: van mijn studentenkamer naar mijn toen kleine twee-kamerappartement.

De verzorging van Mara leverde geen problemen op. Ik had lieve huisgenoten, buurmeisjes en een tante die dat deden als ik zelf een keer op vakantie was. Mara bracht mij gezelligheid, en was blij als ik thuis kwam. Zo voelde dat ook. Mara overleed door ziekte toen ze een jaar of negen was.





Remie

Toen ik naar Utrecht verhuisde kwam Remie bij mij. Remie was door een kennis gevonden, hopeloos alleen in een groot donker bos. Mara moest niet veel van hem hebben, maar deed hem ook niets.

Remie was een ongelukspoesje: eerst alleen achter gelaten. Bij mij kreeg hij een hevige ontsteking aan zijn oogjes, waarvoor hij zes maal per dag gedruppeld moest worden. Dat was een hele opgave, en hij logeerde die tijd bij mijn tante die haar praktijk aan huis had, en naar boven kon lopen om te druppelen. Remie werd overreden toen hij zo'n anderhalf jaar was. Dat heb ik wel even moeten verwerken.

Tosca en Simon

Een huis zonder katten vond ik toch wel saai. Toen een buurman mij vertelde dat er een nest katten gevonden was door vrienden van hem, hoefde ik dus niet na te denken en nam er twee van in huis: Tosca en Simon. Twee heel lieve katten die momenteel nog leven, maar niet bij mij. Tosca en Simon zijn erg actieve katten, en hadden meer bewegingsruimte nodig dan mijn twee-kamerflatje. Ik durfde ze niet naar buiten te doen omdat Remie daar was overreden. Ze werden opgevangen door mijn tante, die een gezinswoning heeft en een achterplaats in Utrecht. Ze worden daar schromelijk verwend en hebben een prima leventje. Ik zie ze regelmatig.



Door de ervaring met Tosca en Simon wou ik een tijdje geen dieren meer, ook al dat geregeld rond de zorg... Maar het was wel heel saai thuis komen.

Fleur en Huibje

Uiteindelijk dus toch maar twee katten uit het asiel gehaald Fleur (4 jr) en Huibje (1 jr). Ik weer ben blij dat ik ze mag verzorgen! Als ik thuis kom en met mijn sleutels tegen het keukenraam tik, komt Huibje luid miauwend aan rennen. 's Avonds, als ik thuis ben liggen ze een voor een op schoot en willen ze aandacht. Nu kom ik weer met plezier thuis!

Carolijn



Tijn met zijn playmobil

Tijn maakt zijn eigen wereld met playmobil en dino's.



De Hond

Sinds 4 maanden hebben we een logeerhond. Hij is van de oma van Diederik. Ze heeft een nieuwe heup gekregen. Vóór die tijd kon ze bijna niet meer lopen van de pijn, dus ze kon ook haar hond niet uitlaten. En erna kost het enige tijd om te revalideren. We zijn allemaal gek op de hond, maar Diederik nog het meest.

Sinds 4 maanden hebben we een logeerhond. Hij is van de oma van Diederik. Ze heeft een nieuwe heup gekregen. Vóór die tijd kon ze bijna niet meer lopen van de pijn, dus ook haar hond niet uitlaten. En erna kost het enige tijd om te revalideren. We zijn allemaal gek op de hond, maar Diederik nog het meest.

Het is voor Diererik een middel om contact met andere buurtbewoners met een hond te maken. Hij laat Pon (zo heet ze) graag uit. Normaal duurt het behoorlijk lang voor hij zijn schoenen en jas aan heeft om naar buiten te gaan, maar ziet hij nu een bekende hond lopen, dan is hij in een wip buiten met Pon. En dan maar lekker keuvelen.

Hij heeft zo al heel wat kennissen gekregen. Bij één mocht hij voetbal komen kijken toen wij een keer niet konden kijken. Bij een nieuwe buurtbewoner mag hij ook komen kijken.

Diederik heeft nu op zijn vrije dagen toch meestal wel een praatje met deze of gene. Dat was voorheen wel anders.

Kleine hondjes...

Met oma gaat het goed. Binnenkort zal ze Pon wel weer uit kunnen laten en gaat Pon bij ons weg. Diederik heeft me verteld dat één van de honden die hij kent misschien kleintjes krijgt...

Thea van Lier

Materiaal en tips over verhuizen



Verhuisdozen

Diverse instellingen ontwikkelden verhuisdozen met ondersteunend materiaal waaruit je per cliënt kunt zoeken naar geschikte hulpmiddelen. De Zijlen deed dat voor bewoners van Sintmaheerd, informatie De Zijlen in Tolbert, telefoon 0594-850 100, email info@dezijlen.nl
Psw in Roermond verzamelde materialen waarmee een individuele verhuisdoos kan worden gevuld. Informatie Psw afdeling ondersteuningscentrum cliënten, Angela van Kruisbergen, telefoon 0475-474400, www.pswml.nl.

Verhuiskoffer

Koffer met informatie en tips voor begeleiders, en ondersteunend communicatiemateriaal voor cliënten. Gemiva-svg, Janine Bos, telefoon 071-5806100, email janine.bos@gemiva-svg.nl.

Verhuisboeken

Vaak losbladige mappen, waarin de cliënt zelf of met begeleiding zijn verhuizing kan voorbereiden en volgen, en later als herinneringsboek gebruiken. Meestal zit er ook een in bovengenoemde verhuisdozen en -koffers. Baalderborg, De Werkwijzer, telefoon 0523-287188, prijs <= 29,95 plus verzendkosten.

Verhuisspel

Om als leefgroep samen over de verhuizing te praten zijn verhuisspellen ontwikkeld
Baalderborg, De Werkwijzer, telefoon 0523-287188.

Cursus

Sherpa heeft een verhuiscursus ontwikkeld voor cliënten. Die krijgen een cursusmap met onderwerpen als:

- Wensen voor de nieuwe woning.
- Vastleggen van de oude woning en kamer, met behulp van foto's.
- Herinneringen aan groepsgenoten en personeel.
- Inventarislijst van wat je meeneemt en wat je nog moet kopen.
- Bezoek nieuwe locatie, foto's ervan.
- Verhuiskaart, lijst van adressen waar de verhuiskaart heen moet.
- Nieuwe adressen van oude groepsgenoten.
- Kalender.

Informatie Sherpa in Baarn, SherpaCursus telefoon 035 655 33 20. e-mail sherpacursus@sherpa.org

Tv-programma

Afleveringen over verhuizen van Knoop in je zakdoek, het televisieprogramma voor mensen met een verstandelijke beperking terug te zien op <http://educatie.ntr.nl/project/2177773/knoop-in-je-zakdoek/2214233/info/>

Verhuismuziek

Cd Verhuismuziek, met liedjes over verhuizen en verbouwen. Van muziekduo de Liedmasjien. Te bestellen op www.bartimeus.nl/publicaties_shop_product/18519. Bartimeus, telefoon 0343-526854. Prijs € 5,- plus verzendkosten.

Boeken

Brochure/werkboek ter ondersteuning van mensen met een verstandelijke beperking bij het veranderen van hun woon- en/of werkplek. Te bestellen bij de dienst Geestelijke verzorging van Dichterbij, email geestelijkeverzorging@dichterbij.nl, prijs € 10.--

Werkstuk Verhuizen, door studenten Spw 4 Sosa Zwolle. Gratis te downloaden op www.klik.org/gratis-downloads.

Verhuizen met kinderen. Een gids met tips en adviezen. Door ontwikkelingspsycholoog Christel Westgeest. Gaat over niet verstandelijk gehandicapte kinderen. Uitgeverij Swp. Prijs € 17,50.

Zorgverhuizers

Er bestaat sinds kort voor verhuizers een opleiding om ouderen en mensen met handicaps veilig te verhuizen. Tientallen verhuizers hebben hun diploma al gehaald. Doel van de opleiding is dat een verhuizing van kwetsbare met zo min mogelijk verstoring en overlast gepaard gaat. De verhuizers worden (onder meer met behulp van toneelspelers) getraind in het omgaan met ongebruikelijk gedrag. Verhuisbedrijf Mondial movers heeft de erkende opleiding ontwikkeld in samenwerking met het Horizon college in Noord Holland. Mondial Movers - Alblasterdam - cnales@mondialmovers.nl, , telefoon 078-6990333



zie ook: www.klik.org