

nieuwsbrief | juli 2010



- *Lees meer over Jente op pagina 2.*



Jente Onsia

Het gaat goed met Jente. Ze is in oktober geopereerd aan haar hartje en ze doet het sindsdien veel beter.

Momenteel oefent ze flink bij de kiné, ze is zelfs al toe aan de staplank, wat ze heel graag doet.

Voor de rest is Jente nog steeds heel eigenwijs. En ze kan iedereen erg charmeren om haar zin te krijgen.

Peggy van de Velde
vandevelde.peggy@pandora.be



Redactie

De nieuwsbrief Wolf Hirschhorn (4p-) syndroom verschijnt onder verantwoordelijkheid van het netwerk Wolf Hirschhorn (4p-). Het netwerk maakt deel uit van de verenigingVG netwerken.

Redactie-adres:

Redactie
Mieke van Leeuwen
T 030 2363720
m.vanleeuwen@vgnetwerken.nl
m.vanleeuwen@platformvg.nl

ISSN-nummer
ISSN 1388-29530

WHS Nieuws

Na de zeer geslaagde familiedag van 13 maart - zie voor het verslag de nieuwsbrief van april 2010 – is de kerngroep niet meer bijeen geweest. We zullen dit najaar weer een overleg plannen en dan in kaart brengen waar we de komende tijd aan gaan werken. Daarom hierbij een verzoek:

Hebt u een idee om WHS 'op de kaart te zetten', een activiteit waarvan u lang denkt "wat zou dat super zijn", of zomaar een goede gedachte... laat het ons weten.

Mail uw wens of idee naar

Hans Straus: hans.straus@hetnet.nl

Kerngroep

Hans Straus (voorzitter)
Marco van der Goot
Annina van Logtestijn
Margo van de Meer
Oene en Henny Reitsma
Arnoud en Angèle van Dijke
Pascale Boualla-Frinking

papa van Naomi
papa van Micah
mama van Philip
mama van Nancy
ouders van Jantine

ouders van Jelle
mama van Younes

hans.straus@hetnet.nl
marcovandergoot@live.nl
annina@lime-tree.nl
margovandemeer@hotmail.com
oenehennyreitsma@hotmail.com

vandijkekeulen@hetnet.nl
pascalefrinking@yahoo.fr

Voor alle 'hand- en spandiensten':

Mieke van Leeuwen

m.vanleeuwen@vgnetwerken.nl

Welkom voor Jasmijn - voor Rienk en Hanna



*Je tuurt aandachtig naar het licht;
Ademloos kijken wij je aan,
Strekken een hand uit, lachen zacht -
Mateloos klein in heel onze wil
IJzeren wetten te buigen
Naar een onbezorgd leven voor jou...*

*Blijf niet staan bij onzekerheid,
Laat niets haar toekomst beperken:
Onderschat haar Schepper geen dag -
Mens is zij die diep wordt bemind!*

koos geerds - dalftsen juli 2010



Op 30 juni 2010 is Jasmijn Blom geboren. Koos Geerds is dichter en een vriend van haar ouders Rienk en Hanna. Hij maakte dit prachtige "Welkom".

Rick

Op Curaçao zwemmen met dolfijnen: een unieke ervaring



Omdat een oppas van Rick naar Curaçao ging, kwam het idee op om daar ook naar toe te gaan en dan met de dolfijnen te gaan zwemmen.

Vliegen

Het was Rick zijn eerste ervaring met vliegen. Hij heeft nog nooit gevlogen en is nog helemaal nooit in het buitenland op vakantie geweest. Het was dus erg spannend hoe het allemaal zou verlopen en of hij niet ziek zou worden.

Ik wilde heel graag met Rick de dolfijntherapie gaan doen, maar dat is erg kostbaar. Daarom wilde ik eerst eens kijken of het wel iets was voor Rick.

We hebben een “privé swim” met de dolfijnen gedaan met medische begeleiding voor Rick in het water. We hadden twee dolfijnen tot onze beschikking. Rick was erg onrustig in het begin. Je mag de dolfijnen niet bij hun snuit aanraken. Dan voelen zij zich aangevallen. Dus je moet aan de zijkant van de dolfijn zwemmen.

Rick was met zijn handen aan het slaan, maar hij werd rustiger toen ik met hem samen ging zwemmen. Hij genoot er nu ook van.



Je kunt de dolfijnen opdrachten geven, bijvoorbeeld met je handen omhoog gaan, dan gaan de dolfijnen voor je zingen en rondjes draaien. We konden ze ook aaien in het water. Hun huid voelt net als rubber. Ze voelen het dat je aaien wilt en dan komen ze iedere keer weer terug om bij je te zwemmen. Het was een onvergetelijke ervaring!

Rustiger

Rick is echt merkbaar rustiger geworden na het zwemmen. En hij heeft ook voor het eerst mijn naam – Ingrid – gezegd!

Er werden foto's en een film gemaakt.

Dus voor het thuisfront hadden we ook meteen leuke beelden en foto's.

In Rick zijn slaapkamer hangt nu een foto op posterformaat. Hij kan deze vanuit zijn bed zien en kan zo iedere dag nog even nagenieten!

*Ingrid Lekkerkerker
g.a.lekkerkerker@hccnet.nl*

PS:

Rick heeft nu net voor ons weekje vakantie zijn bovenarm gebroken. Op de dagopvang hadden ze hem op de wip gezet. Hij is er af gevallen, omdat er niemand naast zat. Hij moet een sling dragen en zo moet het aan elkaar groeien, want er kan geen gips omheen.

Nieuws & signaleringen



Koekemokke
de avonturen van Job

Job is een serie van Annemarie Haverkamp. De columns gaan over haar leven met Job, haar gehandicapte zoon. Eerlijk, nuchter en soms verdrietig of grappig. Gewoon zoals het is.

Website koekemokke.nl

Website

Bijzonderwelkom.nl

Een website dat je de weg wijst.



Website

www.allestoegankelijk.nl



AllesToegankelijk

Overal kunnen komen, alles kunnen doen.

Nieuw tijdschrift Lotje&Co

www.lotjeenco.nl

Lotje&co is er voor ouders van zorgintensieve kinderen.

Als blijkt dat je een zorgintensief kind hebt, word je overspoeld door onzekerheden en onduidelijkheden. Ineens moet je leven anders worden ingericht. Er zijn veel meer vragen dan antwoorden. En de vragen blijven komen, bij elke nieuwe levensfase. Natuurlijk is er veel informatie, maar die is vaak toegespitst op details, onpraktisch en zakelijk. Wat Lotje&co wil doen, is je in brede zin informeren over de mogelijkheden die je hebt als gezin, met familie en met naasten.



Wij willen uw mening weten!

Vindt u dat kinderen met een beperking in Nederland gelijke kansen hebben?

Kunnen ze meedoen in onderwijs - gezondheid - sport & vrije tijd?

Of denkt u dat het anders kan?

En hoe is dat voor jongeren?

Mail uw reactie naar:
m.vanleeuwen@vgnetwerken.nl



Vertellen wat je wilt, wat je meegemaakt hebt, wat je leuk vindt of juist niet. Het is zo belangrijk, maar niet vanzelfsprekend.

Veel kinderen en volwassenen met meervoudige beperkingen kunnen niet goed communiceren, waardoor je elkaar niet of verkeerd begrijpt. Het contact verloopt dan soms moeizaam.

Dit geeft gevoelens van onmacht en frustratie, zowel bij mensen met een beperking als bij de naaste omgeving. Het kan ook leiden tot andere problemen, zoals gebrek aan vriendschappen, verveling, enzovoorts. Een goed contact en een goede communicatie met de mensen om je heen, zijn de basis voor je welbevinden. In welke vorm en op welk niveau is voor iedereen anders. Het wordt bepaald door de mogelijkheden van jou en je omgeving.

De casemanagers van Bureau Externe Ondersteuning, een afdeling van Kentalis, kunnen helpen met de communicatie.

Wij bieden begeleiding thuis of in de woonvoorziening, op het kinderdagcentrum, de school, dagbesteding of werk. Hierbij helpen we ouders en/of hulpverleners onder meer bij vragen over:

- zintuiglijke beperkingen en aanpassingen
- creëren van een veilige leefomgeving en een goededaginvulling
- ontwikkeling van interactie en communicatie
- keuze en gebruik van ondersteunende communicatiemiddelen
- probleemgedrag
- autismevraagstukken
- andere opvoedingsvragen



In gesprek met u worden de vragen geïnventariseerd en krijgt u informatie over de mogelijkheden van onze ondersteuning. We maken gebruik van diverse werkvormen zoals coaching, video interactie begeleiding, adviesgesprekken en scholing.

Meer weten?

Bureau Externe Ondersteuning, Kentalis
Theerestraat 42,
5271 GD Sint-Michielsgestel

Telefoon	073 - 5588140
Teksttelefoon	073 - 5588168
Fax	073 - 5588269
Email	BEO@kentalis.nl
Web	www.kentalis.nl

Knutselnieuwsbrief

Hallo Allemaal!

In het verleden is al eens naar een grote speelboog gevraagd. Het is nu gelukt om een solide speelboog voor wandbevestiging te maken (zie foto's).

De speelboog is gemaakt van 22 mm gegalvaniseerd staal en is voorzien van 4 ophangogen die draaibaar zijn. (Speelgoed kan dus ronddraaien)

De totale hoogte is 105 cm. De buis met ophangogen is 100 cm lang. De bevestigingssteun is 35 cm lang en kan met 4 schroeven aan de muur, wand of bedbox worden bevestigd. Waar je maar wilt !

De buisspeelboog is in hoogte verstelbaar, door middel van twee schroeven in de bevestigingssteun.

Eddy en Marianne Pothoff
e.pothoff@hetnet.nl



De boog is aan de schutting geschroefd.