



## Nieuwsbrief Nr 10 November 2016

*mijn leven in balans*

### Voorwoord



Beste bewoners, ouders, familieleden, begeleiders en vrienden van 'Ons Thuis'.

Voor U ligt het laatste nummer van 2016 van 'Ons Thuis'  
Met een terugblik op het afgelopen jaar en een vooruitblik op het jaar 2017.

Het was een enerverend jaar met als twee markante hoogte punten de officiële opening van 'Ons Thuis' op 23 april 2016 door Mw. Annelies Bink (lid RvT Xtra) en de viering op 17 september jl. van het 1 jarig bestaan van 'Ons Thuis'.

We zijn onze partners dankbaar voor wat zij voor de bewoners van 'Ons Thuis', onze kinderen, het afgelopen jaar hebben gedaan.

Met name onze zorgleverancier Levin-zorg met hun Team 'Ons Thuis', Dietiste José Veen en Begeleidingsdeskundige Jacqueline Heeren zijn continue bezig geweest de kwaliteit van zorg te waarborgen en te verbeteren. Chapeau, Chapeau, Chapeau!

In dit zeer uitgebreide nummer de eerste bijdrage van onze partner Levin-zorg.  
Zij hebben m.i.v. dit nummer permanent een eigen rubriek.

Verder weer in dit nummer van alle organen van de Stichting alsmede van het Technisch Team weer de nodige bijdragen.

U leest het allemaal in dit 10e nummer van 'Ons Thuis'

***Van mijn kant wens ik u allen, namens het bestuur van onze stichting, heel fijne en gezegende feestdagen en een voorspoedig 2017***

Joop van Leeuwen

Voorzitter  
Stichting Prader-Willi Participatie Zorg en Wonen 'Ons Thuis'

## Van het Bestuur:

### Ouderbijeenkomsten

We kunnen terugkijken op twee geslaagde laatste ouderbijeenkomsten van dit jaar.

Donderdag 1 september jl. verzorgde Jacqueline Heeren de bijeenkomst rondom het thema communicatie. Dit werd uitgelegd aan de hand van "Geef me de 5" (van Colette de Bruin): wie, wat, waar, hoe en wanneer en verder uitgewerkt door middel van voorbeelden en opdrachten. Ook werd de luisterhouding geïntroduceerd met behulp van een plaat met afbeeldingen van kikkers met de houdingen voor als je een boodschap krijgt. Een boeiende avond voor de vele aanwezige ouders!

Op vrijdag 25 november jl. was de laatste ouderbijeenkomst van dit jaar. Joop van Leeuwen stond stil bij een jaar Ons Thuis en blikte vooruit: wat hebben we gerealiseerd, waar kunnen we van leren, wat willen we nog bereiken en wat is hier voor nodig. Tevens werd door Joop inzicht gegeven in de positieve financiële positie van de Stichting. Zie hieronder voor een uitgebreide opsomming van de diverse onderdelen.

Wij hopen u volgend jaar weer te mogen begroeten bij onze ouderbijeenkomsten! Ook volgend jaar mogen wij gebruik maken van de faciliteiten van het Van der Valk Hotel Den Haag-Nootdorp, wij zijn het Hotel hier zeer erkentelijk voor!

Monique Martens

### Uitstapjes en Activiteiten

Gerealiseerde uitstapjes/Activiteiten: Met een bijdragen uit spaaracties van Team Ons Thuis, Ouders en mede gefinancierd en gefaciliteerd vanuit de Stichting. Fysiek ondersteund door Team Ons Thuis en verschillende ouders.

- a. 2 maart Efteling: André, Emmy, Marijn, Thijs, Willem en begeleid door Ingeborg en Lieke. Sheriva ging een paar dagen later naar de Bioscoop.
- b. 9 april Duinenmars: André, Emmy en begeleid door Dominique
- c. 30 april Kermis: André, Ravin, Thijs, Willem, begeleid door Ingeborg en Cemgil
- d. 4 juni Bezoek aan de open dag van zorgboerderij De Bovenstee in Moordrecht waar Thijs al ruim 2 jaar met plezier naar toe gaat. Met André, Emmy, Ravin, Thijs en begeleid door Ingeborg
- e. 12 juni Wateringse Veld Loopfestijn: Marijn samen met Cemgil, Emmy met Ingeborg en André met Lieke
- f. 2 augustus Bezoek Archeon: André, Jan, Lester, Marijn, Ravin, Sheriva en begeleid door Lieke en Lenneke en met ondersteuning van Joop van Leeuwen
- g. 5 september: Bezoek Jubileumconcert 50 jarig bestaan Jostiband: André, Emmy, Lester, Marijn, Thijs en begeleid door Cemgil en Vera en met ondersteuning van Elaine en Joop van Leeuwen
- h. 11 oktober: Bezoek Beekse Bergen: André, Marijn, Sheriva, Thijs, Willem en begeleid door Eva en Wanda en ondersteund door André Vis
- i. Tenslotte waren er ook nog korte uitstapjes naar strand, park etc

### Vervoer

Onze bus is door donaties van ouders, familie, vrienden van 'Ons Thuis, betaalde bestickering op de bus door bedrijven, een vaste bijdrage door onze bewoners en gedeclareerde vervoerskosten thans volledig kostendekkend. Er lopen nog acties bij motorrijtuigenbelasting en onderhoudsbedrijf om te bezien wat daar nog mogelijk is.



### Fondsen

De werving van fondsen voor de Traplift, de binnenzonwering aan de straatkant en tuinaanpassingen lopen voorspoedig en zullen met instemming van woningcorporatie Staedion voor een deel al dit jaar worden gereliseerd.

### Financien

Onze nieuwe Penningmeester heeft aangegeven een gezonde en en solide financiële administratie te hebben aangetroffen.

Eind 1e kwartaal 2017 zullen de tarieven, conform de afgesloten overeenkomsten met de bewoners, voor 2017 worden bekend gemaakt als mede financiële verantwoording worden afgelegd en de begroting voor 2017 en verder worden aangeboden.

De hiervoor benodigde kascontrole zal worden uitgevoerd door twee onafhankelijke personen in maart 2017.

## Van de Ouderraad:



### Viering van het 1-jarig bestaan van Ons Thuis met Bowlen en Barbecue

Één jaar alweer!! Wat is er veel gebeurd in dat allereerste jaar dat "Ons Thuis" bestaat.

En wat is het een heerlijke, veilige plek geworden voor onze kinderen.

Natuurlijk moest dat gevierd worden en wel op 17 september.

Op een mooie zaterdag gingen we met 7 bewoners, 8 ouders en 2 bestuursleden eerst een uurtje Bowlen in De Lier. Heel fanatiek werd er gegooid, met Lester als kampioen bowler, compleet met eigen bowling ball! Na een uur hard werken, flink juichen en een lekker drankje werden de bowling schoenen weer ingeruild voor onze eigen schoenen. De privé chauffeur Douwe was gearriveerd om de bewoners weer te halen en naar huis te brengen waar er een heerlijke BBQ wachtte.

Jacqueline had zich ontpopt als de BBQ chef, en was al bezig om de burgers te bakken.

Joke en Arie hadden de tafels gedekt. Joop en Dick...ja wat deden die ook weer, o ja die hadden die gigantische tent geregeld en zorgden voor de drank en de regie☺

De avond ervoor hadden Elaine en André zich een slag in de rondte gewerkt met het snijden en wegen van de paprika's, uien en champignons. Ze hadden daar grote spiesen van gemaakt die ook op de BBQ gingen. Bergen sla en stokbrood was er gesneden, sausjes gemaakt, komkommer schoongemaakt enz.

Monique had voor elke bewoner een menulijst gemaakt zodat iedereen wist hoeveel hij/zij mocht eten. Dat was een groot succes.

Er waren twee rondes, en tussendoor kregen alle ouders en aanverwanten heerlijk te eten en te drinken. Alles werd gesponsord door de Jumbo! Dit was te danken aan André Vis die de Jumbo benaderd had. Proficiat André!

Eigenlijk is er door iedereen hard gewerkt om onze kinderen een heerlijke dag te bezorgen. En dat is gelukt. Ze hebben stuk voor stuk genoten. En wij?

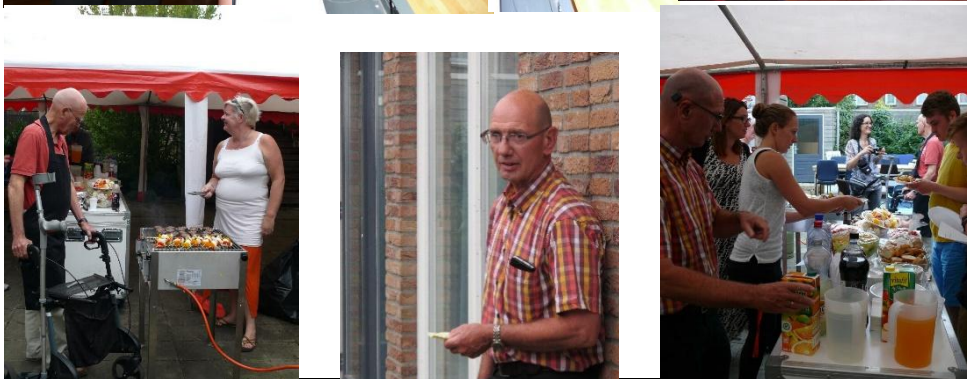
Wij kijken terug op een heerlijke dag na een prachtig mooi en bewogen jaar. Waarin van alles tot stand is gekomen. Waarin hele mooie momenten maar ook verdrietige momenten zijn geweest.

Waarin nieuwe mensen zijn gekomen en andere mensen zijn gegaan. Een jaar waarin een huis is veranderd in een "thuis".

Een thuis om trots op te zijn, een thuis waar we met z'n allen voor mogen/moeten zorgen, zodat onze kinderen een gelukkig en gezond leven hebben.

Op naar een nieuw jaar!

Groetjes Marja





Foto's: Marja van Doorn en Monique Martens

## Van Team "Ons Thuis"



Uitstapje naar het Jubileumconcert van het Jostiband Orkest in de Ziggo Dome



Wat een leuke ervaring was dit!! Iedereen heeft genoten op zijn eigen manier. Het was zelfs een ervaring om daar heen te lopen over de brug met een uitzicht naar het stadion van Ajax en dan begrijp je wel hoe enthousiast de bewoners waren!!

Er was een hele lange rij, ondanks dat ging het heel snel. Toen we binnen waren was het druk, te veel geluid en mensen die heen en weer liepen en ook een groot restaurant met lekkernijen maar ons bewoners liepen gewoon door!! Bij de wc'tjes waren er lange rijen maar dat was geen probleem!!

Petje af !!! Daar gingen we dan met z'n allen naar boven ... Toen we bij vak 205 aankwamen schrok ik hoe hoog het was maar niemand die een kick gaf..

Ik werd zelfs eng ervan. Toen begon de Jostiband, iedereen was zo enthousiast .. Meezingen, juichen, dansen, dit hebben we met z'n allen gedaan tot het laatste half uur, ze waren allemaal brak, we zagen iedereen gapen en ja het laatste liedje werd door iedereen gezongen en ook door onze bewoners!

Daarna liepen we met z'n allen terug, het was tegen 00:00 toen we thuis waren. Iedereen was in slaap gevallen in de bus, het was een geslaagd uitje!

Cemgil

### **Verslag van een dag 'LeerSaam'**

Een dag om 'Samen te Leren' op zaterdag 1 oktober van 10.30 tot 16.00 uur in Nijmegen.  
Georganiseerd door: Stichting Patiëntenorganisatie Prader-Willi Syndroom Nederland

Zaterdag zijn wij, Lenneke, Agnes, Cemgil, Nina en onze nieuwe collega Wanda naar LeerSaam geweest, een informatiedag over Prader-Willi in Nijmegen. Er was een grote opkomst met veel geïnteresseerden (ouders, artsen, begeleiders en onderzoekers) om kennis over het Prader-Willi Syndroom te delen. De dag werd ingeleid door verschillende bestuursleden van de Stichting Patiëntenorganisatie Prader-Willi Syndroom Nederland. Hierin kwamen nieuwe ontwikkelingen in binnen- en buitenland aan bod. Ook werd verteld over het PWS- congres dat eerder dit jaar in Canada heeft plaatsgevonden. Vervolgens was paralympisch skiër Kees-Jan van der Klooster aan het woord. Deze gaf een inspirerend verhaal, waarbij de nadruk werd gelegd op het stimuleren van zelfstandigheid bij een lichamelijke of verstandelijke beperking. Na een heerlijke lunch was het tijd om aan de slag te gaan met de workshops. Hierbij stonden verschillende thema's centraal. We hebben de workshops uitgekozen op hun relevantie voor het werk bij Ons Thuis. Omdat we waren opgesplitst hebben we veel verschillende informatie kunnen opdoen. Zo zijn we tijdens de workshops ingegaan op de sociaal-emotionele ontwikkeling, pubertijd, seksualiteit en ontwikkelingen in de zorg voor ouderen met PWS. Wat waren veel dingen herkenbaar! We hebben moeten lachen om de anekdotes van andere ouders en tips uitgewisseld met verschillende

(ervarings-)deskundigen. Daarnaast hebben we veel geleerd over de huidige stand van zaken in het onderzoek van het toch nog onbekende (en bijzondere) Prader-Willi Syndroom. Interessant weetje: er zijn in Nederland ongeveer 1500 mensen met PWS, waarvan maar 5 procent in een PWS-huis woont. Dat maakt Ons Thuis extra bijzonder dus! Onder de sprekers zaten ook dokter Laura de Graaff en kinderarts Renske Kuppens. Wij hebben Laura en Renske, na alle verhalen van de bewoners, nu eindelijk ook mogen ontmoeten. Al met al een hele gezellige en vooral leerzame dag!

Groetjes, Lenneke, Agnes, Cemgil, Wanda en Nina

### **Bijscholing door Jacqueline Heeren**

Hierbij mijn terugkoppeling van de training:

Net als vele andere mensen had ik geen ervaring met het Prader-Willi syndroom. Voor dat ik bij "Ons Thuis" aan het werk ging ben ik mij hierin gaan verdiepen.

De praktijkervaring die ik gehad heb gecombineerd met de training geeft mij nu een compleet beeld wat het wel is. Ik heb veel gehad aan de training, waaronder mijn inzicht vergroot in de symptomen. De drie varianten van PWS zijn mij uitgelegd, met een duidelijk kenmerk wat bij elke variant terugkomt.

Wat een goed punt vormt van de training is dat ik gedrag van mensen met PWS nu meer een plekje kan geven. Het is herkenbaar wanneer een situatie dreigt te escaleren en hoe dat patroon verloopt. Op dat vlak heb ik een hoop tips meegekregen.

Ik weet dat ik de Prader-Willi bewoners nu nog beter kan begeleiden.

Vera Lucia Gomes

### **Van Levin:**



Vanaf nu kunt u in elke nieuwsbrief van Ons Thuis ook kort nieuws lezen over Levin. Wij brengen ook een algemene digitale nieuwsbrief per kwartaal uit. Als u deze niet ontvangen heeft maar dit wel wenst, stuur dan uw e-mailadres naar: [info@levin-zorg.nl](mailto:info@levin-zorg.nl).

### **Even bijpraten**

De afgelopen weken vonden de jaarlijkse evaluatiegesprekken plaats. Levin vindt het belangrijk om persoonlijk contact te houden met elke bewoner en de ouder(s)/familie. Zo kunnen we direct met elkaar bespreken wat er goed gaat, wat er minder goed gaat en op die manier optimale zorg blijven leveren!

## **Ons Thuis op de foto**

Afgelopen dinsdag 6 september kwam Eveline Malherbe (Communicatie) en Sander Foederer (fotograaf) langs bij Ons Thuis om foto's te maken van de bewoners, medewerkers, tuin en woning. Het was supergezellig met alle bewoners die toevallig allemaal thuis waren na een avond Josti Band concert. We hebben gepraat, boodschappen gedaan en natuurlijk veel foto's gemaakt. Deze foto's zijn nodig voor de vernieuwde website van Levin en om anderen te laten weten dat er wooninitiatieven zoals Ons Thuis bestaan. Er zijn nog meer mensen en bedrijven (bijv. sponsors)



geïnteresseerd te kijken en te lezen over Ons Thuis. Zo zijn we benaderd door Staedion, de woningbouwcorporatie waar Ons Thuis natuurlijk mee samenwerkt, om een stukje te schrijven voor hun blog op intranet. Zodat andere medewerkers bij Staedion ook kunnen lezen over hoe het gaat met Ons Thuis en de bewoners. Ook het vakblad KLIK wil langskomen om meer bekendheid te geven aan PWS, dat een onderbelicht onderwerp blijft. Op deze manier kunnen we ook andere ouders of toekomstige bewoners informeren over de mogelijkheden.

(Noot van de redactie: het interview met KLIK is inmiddels in het blad geplaatst)

## **Uitstapje Safaripark Beekse Bergen**

Op 11 oktober was het dan zover. Het geplande uitje met de bewoners, Andre Marijn Sheriva Thijs en Willem van 'Ons Thuis' met begeleiders Vera en Wanda en ondersteuning van André Vis Na het ochtend tussendoortje ging de reis naar het safaripark "Beekse Bergen" in Hilvarenbeek. De autorit verliep vlot. Aangekomen bij het park, werd er besloten om met de safaribus het park door te gaan.

De safari rit was een groot succes. De chauffeur stopte regelmatig om wat te vertellen en te vragen over de dieren die wij op dat moment zagen.

Na een geslaagde en leerzame busrit, was het tijd om te lunchen.



Tijdens de lunch werd besloten om het park te voet (Sheriva op de fiets) te bekijken. De wandelpaden waren goed begaanbaar en er viel ontzettend veel te verkennen en te zien. Na ruim een uur gelopen te hebben over bospaden, bult op en af, sloeg de vermoeidheid bij enkele bewoners toe. Onderweg nog even gerust, het middagtussendoortje genomen en daarna besloten om weer naar de auto te gaan. Al met al een gezellige, leerzame en droge dag gehad.

André Vis



Foto's: André Vis

### **Van het Technische Team:**



Het bouwen en afwerken van de twee bergruimtes voor zowel 'Team Ons Thuis' als voor de Stichting is afgerond. Ook het plaatsen van de door de bewoners uitgezochte brievenbussen is gerealiseerd.

Voor de komende tijd staan, hopelijk met extra steun van ouders of familieleden, een aantal klussen op het programma.

De bewoners, onze kinderen, hebben een wensen lijstje opgesteld tw:  
ophangen van de TV's aan draaibare beugels, inkorten en afdekken van de huiskamertafels.  
Aanschaf van extra verlichting boven de tafels en sfeerverlichting.  
Verven, in een kleurtje, van de lange muur in de huiskamers .  
Verder gaan we een beamer +scherm en computer installeren.

Een aantal van bovengenoemde klussen gaat het Technisch Team, noodgedwongen, tegen kostprijs uitbesteden.

## Vrienden van 'Ons Thuis'



De afgelopen maanden heeft de Stichting van ouders, Particuliere fondsen en het bedrijfsleven weer grote en kleine bedragen ontvangen voor zowel investeringen in 'Ons Thuis' als voor het realiseren van uitstapjes voor onze bewoners en de daarmee samenhangende exploitatie van onze eigen bus. Hierbij willen wij al onze weldoeners, namens de bewoners, hartelijk danken voor hun royale giften.

Een aantal weken geleden heeft U van ons de vernieuwde gedigitaliseerde Flyer ontvangen. Wij hopen dat U deze binnen uw familie en kennissenkring zult verspreiden. Met de opbrengst daarvan kunnen wij voor onze bewoners mooie cq leuke activiteiten realiseren. Namens alle bewoners alvast onze hartelijke dank.

***Doneer nu, U doet onze bewoners er een groot plezier mee***

## Wist u dat.....



Eshna Giasi in 'Ons Thuis' komt wonen. In het volgende nummer hier meer over.

U voor de interviews met een begeleider en een bewoner moet wachten tot de volgende Nieuwsbrief?

***De Nieuwsbrief voortaan vier keer per jaar verschijnt vanwege de vele overige werkzaamheden van de redactieleden?***

Er inmiddels nog maar vier plaatsen over zijn voor een reclamesticker op de Ons Thuis bus? Weet of kent u een bedrijf dat interesse heeft in een reclamesticker (€ 600,- per jaar) neemt dan contact op met Joop van Leeuwen, tel. 070-3913255 of 06-33499314

## Agenda



- AR vergadering: woensdag 12 april 2017 van 10.00-12.30 uur
- Bestuursvergadering: woensdag 4 januari 2017 om 10.00 uur
- Ouderraadvergadering: maandag 9 januari 2017 om 14.00 uur

## Van de redactie:



De volgende Nieuwsbrief verschijnt rond eind februari 2017

Kopij graag aanleveren vóór vrijdag 24 februari 2017 op [st.pwsonsthuis@praderwilliwonen.nl](mailto:st.pwsonsthuis@praderwilliwonen.nl) o.v.v. Nieuwsbrief.

De redactie van de Nieuwsbrief verwelkomt ingezonden artikelen maar kan deze zo nodig inkorten.