

Geen echte Indian Summer dit jaar!!! De herfst kende begin september geen genade en sloeg af en toe genadeloos toe met veel regen en ferme rukwinden. En midden dit te vroege najaar was er die ene dag dat de lucht 's morgens blauw kleurde en de zon warmte gaf. Tien september verraste ons op vele vlakken. Het aantal inschrijvingen (105) overtrof onze stoutste verwachtingen, het weer was ons meer dan gunstig gezind, het park Harry Malter was voor velen een onverwacht mooie locatie midden de natuur in alle rust en vree, keurslager Vlaeminck bezorgde ons een heel verzorgde en super aangepaste BBQ met zeer vriendelijke bediening en de vele lachende, tevreden snoeten van groot en klein waren hartverwarmend. Onze kinderen trokken met een mooie stappenteller, cadeautje wegens ons dertig jarig bestaan, heel tevreden naar huis. Dank voor de vele mailtjes en sms'jes achteraf om te danken en te loven. Dat doet altijd deugd.

De mamadag in Mechelen was op elk vlak geslaagd. Het was een dag van puur genieten en ontspannen. De papadag in het Vlaamse heuvelland was een fysieke uitdaging en verliep in een prima sfeer. Beide voor herhaling vatbaar!

Bestuursleden informeerden zich over de laatste ontwikkelingen op het gebied van medische vooruitgang, van betere zorgverstrekking en van opvangmogelijkheden voor onze zorgkinderen. We werden heel hartelijk verwelkomd in Huis Thaleia om te zien hoe ze daar mensen met een beperking huisvesten en ondersteunen. We maakten een kunstwerkenwand met prachtige werken van onze PWS personen en die reisde al doorheen heel Vlaanderen.

Momenteel is de wand te bewonderen op de faculteit geneeskunde in de universiteit van Leuven.

En op de valreep kunnen we iedereen meedelen dat de lang beloofde uitgebreide Belgische Wegwijzermap eindelijk van de pers is gerold. Op onze contactdag zal men alle aanwezige ouders van een Prader-Willi kind de map gratis overhandigen!! Er is een Vlaamse en een Franse versie. In de map vind je, naast alle info over het syndroom in elke levensfase, ook veel praktische info op welk vlak dan ook.

De contactdag krijgt intussen stilaan vorm en zal een boeiende dag worden dank zij een autoriteit in zijn vak, de Duitse psycholoog Norbert Hödebeck-Stuntebeck, die massa's ervaring heeft met het PWS en een innemend persoon is die ons veel interessante tips en goeie raad kan geven rond gedragspreventie en aanpak van gedragsproblemen.

Intussen gaan we dapper door om onze zorgkinderen, -jongeren en -volwassenen en hun ouders zoveel mogelijk te helpen, bij te staan en te informeren.

Toch nog even van harte dank aan alle mama's en papa's die een artikeltje schreven voor deze nieuwsbrief. Altijd fijn om getuigenissen te lezen.

Anna

In deze nieuwsbrief

- Inleiding
- In deze nieuwsbrief
- Data om te noteren
- Binnenkort: De contactdag van 18 november
- Verslagjes : de mamadag , de papadag , de familiedag
- De kunstwerkenwand
- Wat kan 't Zwart Goor voor ons betekenen?
- Samenvatting bezoek aan Home Thaleia
- Onze kinderen in de kijker: Tamira
- Kleine tip
- Dankjewel
- Contactgegevens

Noteer alvast volgende data:

- 24 maart 2018: Kaas & Wijn avond Kiwanis Knokke
- 22 april 2018: mamadag

Warme oproep!



Registreer je actie for
– Prader-Willi Vlaanderen –

Maak uw vrienden- en kennissenkring warm om een actie te ondernemen voor Music for Life. Onze vereniging is één van de goede doelen die op de lijst van Music for Life staat. Al het geld dat voor ons doel verzameld wordt, komt bij ons terecht en we krijgen bovendien een part van de grote pot die binnenkomt in de Warmste Week.

Vraag op school, in de jeugdbeweging, in je verenigingsleven, aan de bureaus, ... of ze iets voor ons willen ondernemen. We hebben al grootse plannen voor 2018 maar daar is geld voor nodig.

Gewoon doen!

ONZE CONTACTDAG VAN 18 NOVEMBER

Dit jaar zal Dr. Norbert Hödebeck-Stuntebeck twee interactieve lezingen geven. De sessies handelen voornamelijk over gedrag en gedragspreventie en over het optimaliseren van het levenscomfort van mensen met het PWS. Tijdens de lunch zal de nagelnieuwe Wegwijzer Prader-Willi syndroom gepresenteerd worden!

Hoe ziet deze dag eruit? Onze contactdag zal bestaan uit één sessie voor de lunch en één na de lunch. De eerste zal het accent leggen op de jonge kinderen en de tweede eerder op de tieners en de volwassenen. Uiteraard ben je welkom op beide sessies. Ook al ben je ouder of begeleider van de andere doelgroep, je kan er altijd waardevolle informatie vernemen. Als je kiest om slechts één sessie te volgen, kan je de overige tijd besteden in de koffieruimte voor het contact met andere ouders of deelnemers.

Tijdens de lunch : **Presentatie "De Wegwijzer Prader-Willi syndroom"**. Deze kaart geeft een handig overzicht van de belangrijkste informatie over het Prader-Willi syndroom. De wegwijzer is bedoeld voor ouders en/of verzorgers van een kind of jongvolwassene met het PWS. Deze uitgave van Stichting Kind en Groei (Nederland) werd aangepast aan de situatie in België door de leden van de BESPEED (Belgian Endocrine Society for Pediatric Endocrinology and Diabetes) van de UCL, UZ Leuven, VUB en UZ Gent. Dankzij de ondersteuning van Pfizer is dit project gerealiseerd. **Elk aanwezig gezin zal een klapper krijgen.**

PROGRAMMA :

09:30-10:15 deuren open + koffie/thee

10:15-12:15 sessie I (jonge kinderen)

12:15-13:45 broodjeslunch + Presentatie Wegwijzer Prader-Willi Syndroom.

13:45-15:45 sessie II (tieners & volwassenen)

15:45-16:45 slot met een drankje

Simultaan vertaling:

Dr. Norbert Hödebeck-Stuntebeck zal de sessies in het Engels geven. Er zal simultaan vertaling voorzien worden. Geef bij je inschrijven ook aan of je hier van gebruik wenst te maken. Zo kunnen er voldoende headsets voorzien worden.

LOCATIE :

AP Hogeschool, Meistraat 5, 2000 Antwerpen

Inschrijven & info:

zie de laatste nieuwsflash.



DE MAMADAG



Wat was het fijn op de mamadag! We hebben er stuk voor stuk van genoten. Met 13 vrouwen mochten we de mooie stad Mechelen op een heel toffe manier verkennen: citygolf. Voor iedereen de eerste keer en heel plezant. Onze gidse Marie loodste ons door mooie straatjes, langs prachtige huizen en bijzondere bezienswaardigheden terwijl we ons best deden in zo weinig mogelijk slagen onze hole te maken. Christina behaalde de eindzege, een verdiende eerste plaats!

We hebben vooral veel gelachen en natuurlijk veel gekletst over onze kinderen. Dit kletsen ging lekker verder tijdens de heerlijke lunch met stuk voor stuk schilderijtjes van broodjes geserveerd in Le pain quotidien op de markt. Een aan te raden adresje. Whaw!

Er stond ook een boottochtje op de Dijle op het programma. De zon kroop wel even achter de wolken en er kwam een fris windje opzetten, maar we werden gespaard van regen.

Daarna weer verwennenrij met gebak, thee of koffie. Ik denk dat elke mama de dag positief ervaren heeft en dat de wederzijdse verhalen deugd hebben gedaan. Onze kinderen zijn echt wel uniek en geven deze wereld zonnestrallen en aroma op hun eigen heel speciale manier.

Doe zo verder mama's, jullie doen het goed.

Cynthia, mama van Samuel.



DE PAPADAG

Op 14 mei was het zover, de allereerste Papadag! In navolging van de Mamadag, een dag die al een aantal jaren met succes doorgaat.

Renzo organiseerde een fietstocht, startend en eindigend in Oudenaarde, zo'n twee uur rijden vanuit Maastricht waar wij wonen. Ik probeerde 's morgens nog mijn e-bike in de wagen te laden maar dat lukte niet, dus ben ik teruggevallen op mijn tweede keus, mijn 'plooi-fiets' (in elke betekenis van het woord zal later die dag blijken).

Rond tien uur arriveerde ik in Oudenaarde. Daar wachtten Gerrit en Johan me al op en even later sloten Renzo en Peter aan. Onder leiding van Renzo begaven we ons richting Schelde, de rivier die we die dag veel zouden zien. Er werd flink doorgetrapt en bij een eerste stop was het voor sommigen tijd voor koffie en voor anderen tijd voor een pintje.

Na een uitstekende lunch in de buurt van Avelgem vervolgden we onze weg. We genoten van mooie uitzichten en kregen uitstekende uitleg van gids Renzo. We leerden de geschiedenis van het Waals gewest en hoorden het verhaal van de elektriciteitscentrale van Ruien die al enige jaren in ontmanteling is.

Na een ferme klim - waarbij ik op mijn plooi-fiets wat duwtjes in de rug kreeg van de andere papa's - kwamen we op het hoogste punt van de dag aan, op de Kluisberg. Ook hierover wist Renzo een boeiend verhaal te vertellen. Na het onvermijdelijke ijsje ging de rit heuvelafwaarts, terug naar de startplaats.

Een prima dag gehad en zeker voor herhaling vatbaar!

Gerard, papa van Julie



DE FAMILIEDAG IN HET HARRY MALTERPARK OP 10 SEPTEMBER 2017

Slecht weer. . . . Dat is wat er initieel voorspeld was.
Uiteindelijk bleek het een mooie, droge dag te zijn ☺.

10/09/2017 onze allereerste PW-familiedag.
Spannend, nerveus, niet goed wetend wat ons te wachten stond. . . ik was op voorhand al aan het piekeren: Hoe ga ik dit beleven? Ga ik dit aankunnen?
Bijkomend feit dat mijn man onverwacht naar het buitenland moest en er dus niet kon bij zijn, terwijl ik hem op zo'n dagen toch wel graag aan mijn zijde heb. . . .
Maar mama/oma was maar wat graag 'invaller'!

We arriveerden op een nog rustig moment en dronken een koffietje op het terras. Beetje acclimatiseren weliswaar. Aloïs was rustig (toen nog) en keek op zijn gemakje rond tijdens het eten van een lekkere rijstwafel.

Meer en meer gezinnen kwamen ons vervoegen. Ik merkte dat ook aan Aloïs. Hij begon ongeduldig te worden, er waren wat veel prikkels tegelijkertijd.
Voor mij was het dan weer geruststellend. Ik herkende een aantal mama's van de voorbije mamadag. Oef, ik kende er toch iemand ☺.

We startten met een treinritje zodat we een goed zicht kregen op het park.
Aloïs kon zijn vreugde niet op (hij kruipt elke week bij opa op de tractor en amuseert zich dan te pletter).
Daarna volgde een kennismaking met de geitjes, varkentjes, hertjes enz. . . . Toen Aloïs zijn zakje voedsel bovenhaalde werd ik bijna vertrappeld door alle gegadigden (lees: de diertjes). Aloïs trok er zich weinig van aan, had geen schrik en liet alles maar gebeuren.
Intussen had ik precies een bruin werkpak aan door alle modderpoten die mij lieflijk geknuffeld hadden.
Even time-out ☺.

Omdat ik weet dat Aloïs zich graag laat schminken, trokken we op zoek naar de betreffende stand. Na enig speurwerk hadden we die gevonden en ontpopte Aloïs zich tot een echte tijger.
We vervolgden ons pad naar de andere dieren. Een stekelvarken, papelaai (is hoe Aloïs de papegaai noemt), stokstaartjes, wasberen, witte penseelaapjes enz. . . . We zagen ze allemaal. Aloïs wist soms niet waar eerst te kijken.
Het was niet evident om met de buggy door de vrij modderige paden (te danken aan de overvloedige regenbuien van de voorbije dagen) te sturen. Toch was ik blij dat ik de buggy mee had en Aloïs hier niet moest rondlopen. . . . Zijn evenwichtsgevoel is nog niet zo optimaal. . . en ik zou met een moddermanneltje thuisgekomen zijn ☺.

Tijd voor de lunch. We waren stipt op tijd (uit ervaring weet ik nu dat zelfs een kwartiertje later eten toch wel enige gevolgen in gedrag kan hebben, dus vermijden we dat liever).



DE FAMILIEDAG IN HET HARRY MALTERPARK OP 10 SEPTEMBER 2017

De BBQ was overheerlijk! Een mooi, gezond en lekker buffet.

Na de lunch was het tijd voor het circus. Ik was erg benieuwd hoe Aloïs dit zou beleven (lees doorstaan) omdat hij normaal gezien nog 2 tot 3 uren slaapt in de namiddag.

Hij werd een beetje ongeduldig van het wachten in de zaal, maar toen de show begon was hij één en al oog. Vooral de hondenshow was zijn ding! Er bovenop kreeg hij nog een ècht lichtwaard cadeau. Ik heb het even in bewaring genomen want zijn burens in de zaal werden bijna een kopje kleiner gemaakt.

Na het circus zag je zijn energiepeil zienderogen naar omlaag gaan. Tijdens de verdere wandeling vielen zijn ogen dicht en heeft hij deugd gehad van een goed dutje. Dit terwijl oma en ik genoten van een glaasje op het terras.

Daarna was het fruittijd en als afsluiter hadden we een ritje op de kermismolen beloofd. Hij zat opeens weer vol energie en wou niet naar huis. In het begin stond ik mee op de molen maar dat was voor mijn oriëntatiegevoel toch geen goed idee 😊.

Voor we vertrokken kregen we nog een cadeautje! De stappenteller zal eerst door de mama gebruikt worden, en daarna zorgvuldig doorgegeven worden aan Aloïs.

We zaten nog maar net in de auto en de oogjes vielen al dicht. Aloïs, oma en ik hebben een mooie dag beleefd.

Dankjewel bestuur om dit allemaal te organiseren!

Groetjes en waarschijnlijk tot op de contactdag!

Nicky, mama van Aloïs

“Mama, dat zal leuk zijn he!”

“Ja liefje, het zal leuk zijn op de Prader-Willi dag” en het werd ook leuk!

Het weer en de sfeer waren de perfecte cocktail om er een onvergetelijke dag van te maken. De kinderen werden onthaald met watermeloen en een rijst/maïswafel en een heerlijk caloriearm drankje.

Na de groepsfoto kropen de kleinsten in het treintje en maakten zo kennis met het Harry Malter park. Gewoon in het treintje zitten was al een belevenis op zich. De diertjes voederen ging er bij de geitjes nogal druk aan toe maar dit liet de kinderen niet uit hun lood slaan. Wat was het fijn al die diertjes te mogen bekijken van dichtbij. Wist je dat er muizen zaten in een luchtballon? En dat makis houden van rozijntjes? Ara's van druifjes en meloen?



Maar dan begonnen ook onze maagjes te knorren want we kwamen dicht bij de lunch. En wát werden we verwend! Een super BBQ was het! Helemaal aangepast aan onze kinderen en zelfs 2x mogen aanschuiven! Dat was top! Vlees en vis, groentjes en broodjes. Prima gedaan van de slager, dikke pluim.

En dan allemaal richting de circustent. Weer verwennerij met een verrassing: de ene koos voor een lichtgevend zwaard, de ander voor een toverstaf met muziek en lichtjes. En het spektakel kon beginnen.

Een heuse show op kindermaat en als top act de hondjes die van de glijbaan gleden. Luid applaus en gejuich. En nog meer applaus aan het einde van de dag aangevoerd door een smoothie ijsje.

Met een cadeautje (stappenteller) in de hand dropen de kinderen, ouders en grootouders af naar hun auto's, voldaan en blij terug naar huis. "Mama, wanneer is er nog eens een Prader Willi dag?"

Cynthia, mama van Samuel

DE KUNSTWERKENWAND.

Naar aanleiding van Rare Disease Day of Zeldzame Ziektendag mochten we bij Radiorg een project indienen wat bijdroeg aan Zeldzame Ziektendag en onze vereniging in de kijker bracht. We beslisten om een kunstwerkenwand te maken van werkjes van onze PWS kinderen, jongeren en volwassenen. Velen van hen zijn immers echte artiesten. Jan slaagde erin om een prachtige grafische voorstelling te maken van een selectie werkjes van alle kunstenaars. Het project werd goedgekeurd en dank zij de financiële steun van Radiorg kwam de wand tot stand.

Die wand heeft intussen al een hele reis door Vlaanderen gemaakt en staat nu aan de start van het academisch jaar op de faculteit geneeskunde van de universiteit van Leuven. De folders worden gretig meegenomen wat wijst op interesse en daar gaat het tenslotte over. Binnenkort wordt de wand ook geïnstalleerd in dezelfde faculteit van resp. de universiteit Gent en de universiteit Brussel. En we gaan door in 2018. Wie goeie locaties kent, laat maar weten.



WAT KAN DIENSTVERLENINGSCENTRUM 'T ZWART GOOR VOOR ONS BETEKENEN?

Dienstverleningscentrum 't Zwart Goor, een voorziening van het VAPH, begeleidt volwassenen met een (verstandelijke) beperking in verschillende vestigingen in de Antwerpse Kempen (Merksplas, Hoogstraten, Turnhout, Malle en Zoersel).

We bieden er ondersteuning op verschillende vlakken: dagondersteuning, woonondersteuning, ondersteuning in de thuissituatie, observatie en behandeling bij bijkomende ernstige gedragsproblemen en nood / crisisopvang.

Momenteel wonen in DVC 't Zwart Goor 6 personen met het Prader Willi Syndroom, verspreid over 3 leefgroepen. De afgelopen jaren deden we dan ook heel wat ervaring op met deze doelgroep. We merken dat er ondertussen flink wat kennis in huis is over de specifieke aandachtspunten die deze doelgroep vraagt.

In de mate van het mogelijke bieden we in onze leefgroepen ook logeeropvang aan. Zo kunnen we soms een ziekenhuisopname of een vakantie van een familielid overbruggen. Het is dan ook fijn om te merken dat op die manier sommige mensen langer thuis kunnen blijven wonen.

Verder hebben we de afgelopen jaren ook mobiele ondersteuning uitgebouwd. Via deze weg proberen we volwassenen én kinderen met een beperking en hun netwerk te ondersteunen in de thuissituatie. Ook outreach, om andere organisaties of scholen te ondersteunen, is via deze weg één van onze mogelijkheden. Deze mobiele ondersteuning beperkt zich wel tot de eigen regio, aangezien we hier rekening moeten houden met onze verplaatsingsstijd.

Iedere zorgvrager heeft natuurlijk andere wensen en noden. We zien gedifferentieerde ondersteuning dan ook als onze uitdaging!

Voor meer informatie:

DVC 't Zwart Goor
Zwart Goor 1
2330 Merksplas
Tel: 014/63.62.11

Voor vragen naar ondersteuningsmogelijkheden:

zwartgoor.wegwijzer@emmaus.be



BEZOEK AAN HOME THALEIA

Home Thaleia is gestart op 1 oktober 1998 door ouders uit eenzelfde regio die op zoek waren naar een woonplek voor hun kinderen met een beperking. Ze hebben samengewerkt met DVC De Triangel (Zusters van Liefde) van Lovendegem. Het gehele project kostte ongeveer 2 miljoen euro en de fondsen hiervoor kwamen naast een renteloze lening van sponsoring, benefits en subsidies. Je mag rekenen op 7 à 10 jaar voorbereiding en dan pas kan de bouw starten.

De bedoeling is dat de bewoners veel privacy hebben, mee betrokken zijn in alles wat er gebeurt en men huldigt er het principe van alles mag maar niet alles kan.

Er kunnen 16 personen wonen met een matige tot zware mentale handicap. Elke bewoner heeft een eigen kamer met eigen badkamer en mag die geheel volgens eigen smaak bemeubelen en inrichten. Er is ook een terrasje dat uitgaat op de tuin. Er is voor elk een eigen postbus. Alle deuren en gangen zijn breed genoeg voor rolstoelen.

De voorziening wordt gerund door professionelen en ervaringsdeskundigen. Er zijn 19 personen die er vol- of deeltijds werken. Negen daarvan zijn begeleiders. Er zijn drie stuurgroepleden: coördinator wonen, coördinator MW/administrator en een eindverantwoordelijke (directeur). Er zijn verder nog een coördinator arbeidszorg, een kok, een huishoudster, een poetsvrouw, twee onderhoudsmannen en een ICT-kenner. Een home moet gerund worden als een bedrijf, het kan niet met een zachte hand alleen.

De inhoudelijke werking. Men huldigt het principe van emancipatorisch gedachtegoed, empowerment, zelfbeschikking, gelijkwaardigheid en respect.

De bewoners staan centraal:

- Ze wonen hier, wij komen hen begeleiden in dat wonen
- Ze hebben veel rechten, maar ook plichten

Er is een doelennota en een visietekst uitgeschreven om richting te geven aan de inhoudelijke werking.



Doelstelling: een volwaardige woonvorm. Hoe probeer je dat te realiseren?

- Elk zijn eigen studiootje met eigen sanitaire cel.
- Het meehelpen in het huishoudelijk werk: 1/16 principe.
- Zelfbepaling en inspraak op heel veel domeinen zo niet alle domeinen
- Wonen in een straat, een dorp, een samenleving
- Men kan de woonst verlaten waardoor men dus kan "thuiskomen". Elk heeft zijn eigen sleutel van de home.
- De vrijheid om zelf een coach onder de begeleiders te kiezen. (elke begeleider mag slechts maximum van 2 personen coach zijn).
- Keuzevrijheid in het activiteitenaanbod.
- Werken met een persoonlijke agenda
- Vrijtijdsmomenten
- Men helpt in het opbouwen van een sociaal netwerk
- In de weekends kan men naar de ouders. Wie blijft, kan aansluiten op een geplande activiteit (niet verplicht). Dat kan zijn: naar de cinema, een wandeling, kokerellen, iets kunstzinnigs maken,...
- Deelname aan de wekelijkse bewonersvergadering voor het bespreken van de praktische zaken en het opmaken van de weekplanning
- Zetelen in de gebruikersraad (3x per jaar) en in de klachtencommissie.
- Tweemaal per jaar is er een vergadering met de ouders van

de bewoners.

- De begeleiders hebben wekelijks een teamvergadering

Dagbesteding/ verantwoordelijke arbeidszorg.

- Men doet zijn deel van het huishoudelijk werk
- Dagbesteding buitenshuis (vrijwilligerswerk)
- Atelierwerking in de namiddag in Home Thaleia zelf

Aanbevolen

het boek 'Een nest als (g)een ander' van Colette Van den Bossche van uitgeverij Lannoo



Tamira



Tamira, een vrolijke 9-jarige meid, is de jongste in een gezin met drie kinderen. Tamira heeft nog een oudere zus, Melissa (19) en een oudere broer, Kevin (22).

De ouders van Tamira kregen na haar geboorte te horen dat er 'iets' aan de hand was. Voor ouders is dat erg zwaar. Ze komen terecht in een verschrikkelijke onzekerheid. De grote vraag die door hun hoofd spookt is: "Wat staat ons te wachten?" Een heel moeilijke tijd!

Pas na 4 maanden vernamen de ouders van Tamira wat er precies aan de hand was. Dit was meteen na de geboorte niet duidelijk. De dokters vermoedden dat het ofwel het Prader-Willi syndroom was of dat het een spierziekte was. Pas na heel wat testen in het UZ in Leuven kwam de definitieve diagnose: PWS ofwel het Prader-Willi syndroom. Dit zeer zeldzaam syndroom heeft niet één specifiek kenmerk maar is een mix van een hele reeks kenmerken.

Evolutie

Tamira kreeg 6 maanden sondevoeding. De ontwikkeling zoals bij een doorsnee baby is voor Tamira niet zo voor de hand liggend. Zo verloopt voor Tamira alles een beetje trager en in kleine stapjes. Tamira kon pas stappen op haar 2,5 jaar. Het duurde nog een half jaartje voor ze begon te praten. Ze was snel moe en moest veel



slapen. Toen zij op haar 3,5 jaar naar school ging was dat slechts in halve dagen. 's Namiddags was ze uitgeput en had ze nood aan slapen.

Tamira ging eerst naar een gewone kleuterschool. Ze kwam terecht in een kleine klas van 5 kinderen. Omdat Tamira veel aandacht nodig had, was dit een ideale situatie.

Het volgende schooljaar kwam Tamira in een klas met meer kinderen terecht met een vaste juf en een tweede ondersteunende persoon. Dit werd te moeilijk voor haar. Daarom veranderde ze van school.

Zij was en is heel gelukkig in het MPI in Oosterlo want de klasjes zijn klein en de kinderen kunnen betere individuele begeleiding krijgen. Er is ook een zeer goede communicatie van de school naar de ouders toe. Door dit alles bloeit Tamira open en gaat ze zeer graag naar school.

Voeding

Eén van de zaken waarop Tamira of beter haar ouders zeer sterk moeten letten is haar voeding. Ze moet zo calorie arm mogelijk eten waardoor zij veel kippenwit, vis, groenten en fruit eet.

Voor sommige kinderen kan dit een probleem zijn maar Tamira eet zeer graag groenten en fruit. Wel wordt er op gelet dat er geen snacks of zoetigheden in het zicht liggen thuis en dat ze niet zomaar bij voedsel kan.

Ook op school krijgt Tamira bijvoorbeeld een stuk fruit als de andere kinderen een koek krijgen. Ze is dit zo gewoon waardoor dit geen probleem vormt voor haar.

Het is wel belangrijk dat kinderen met het Prader-Willi syndroom, en dus ook Tamira, altijd op vaste tijdstippen eten. Als dat niet gerespecteerd wordt, trekken ze zelf op zoek naar eten en worden ze prikkelbaar.

Hobby's

Tamira is een vrolijke meid met veel hobby's, maar het liefst van al speelt ze met haar poppen. Ondertussen heeft ze al een aanzienlijk aantal poppen en die hebben elk hun eigen naam.

Tamira gaat elke zaterdag zwemmen in Geel. Dat is iets wat ze zeer graag doet.

Dansen is ook één van haar hobby's. Dat beperkt zich niet tot de dansles. Als Tamira een leuk deuntje hoort, begint ze prompt te dansen. (Tamira staat op foto met dansjuffen Laura en Valerie).

Verder gaat Tamira in de zomervakantie ook af en toe paardrijden en daar kijkt ze altijd geweldig naar uit.

Kristof



“Als Tamira een leuk deuntje hoort, begint ze prompt te dansen.”

PRADER-WILLI VLAANDEREN INVESTEERT IN EXPERTISE!!



Een tijd geleden hebben we een oproep gericht aan professionelen die werken met mensen met het PWS. Het betrof de kans om deel te nemen aan een 8-daagse internationale training specifiek om beter en efficiënter te leren omgaan met mensen met het PWS.

Prader-Willi Vlaanderen betaalt het inschrijvingsgeld (2000€) voor een psycholoog en een orthopedagoog die werken in 't Zwart Goor. We steunen dit vooral om meer kennis over het syndroom naar Vlaanderen te brengen.

TIP

Een bestuurslid vertelt dat ze vaak heel interessante artikels vindt in het tijdschrift Handiscoop van de KVG. Dit tijdschrift krijg je 6 maal per jaar gratis als je lid bent van KVG. Lidmaatschap: 23 euro. Er staan veel artikels in met goede achtergrondinformatie over nieuwe wetgeving, overheidsbeslissingen, enz.. voor

mensen met een beperking. Verder veel tips voor boeken, cultuur, evenementen, workshops. Je kan als lid gratis of erg goedkoop naar voordrachten of vrijetijdsbestedingen gaan die ze organiseren.

ONZE OPRECHTE EN DIEPGEMEENDE DANK AAN ALLE SPONSORS VAN 2017:

- Laika Architecten BVBA Antwerpen
- Kiwanis Knokke-Zoute
- Ronde Tafel Mol
- Innerwheel Knokke
- Radiorg
- De Compagnie Mol
- Jippanimatie Ranst
- Music for a Smile
- Al wie bijdroeg tot het bedrag dat we kregen van Music for Life
- De gulle gevers die anoniem wensen te blijven

CONTACTGEGEVENS

Prader-Willi Vlaanderen

Anna De Bruyckere
Varenstaat 8
8301 Knokke-Heist
Tel: 050 51 48 75
info@praderwillivlaanderen.be

Rekeningnummer Prader Willi Vlaanderen

BE35 0013 1865 0837
GEBABEBB



Prader Willi Vlaanderen | Anna De Bruyckere | Varenstraat 8 | 8301 Knokke-Heist | 050 51 48 75
info@praderwillivlaanderen.be | www.praderwillivlaanderen.be