

Nieuwsbrief

Platform Ernstig Meervoudig Gehandicapten

Nummer 2, mei 2002

Een huishoudelijke mededeling

In de eerste Nieuwsbrief deed ik een oproep om mee te doen aan een discussie met vertegenwoordigers van FvO en VGN over de notitie 'Ruimte voor mensen'. Hierop kreeg ik maar weinig respons, niet genoeg althans om het gesprek door te laten gaan. Dat er zo weinig reactie was zal wellicht aan het late tijdstip van uitnodigen gelegen hebben. Maar ik denk ook dat het feit dat de uitnodiging 'verpakt' zat in de Nieuwsbrief die niet onmiddellijk door iedereen gelezen wordt een oorzaak is.

Daarom heb ik besloten om dergelijke oproepen en uitnodigingen niet alleen in de Nieuwsbrief te zetten maar ook middels een aparte e-mail te versturen. Daarmee begin ik vandaag. Ik wil een graag een paar mensen hebben die mee willen denken over de opzet van een symposium dat ik wil organiseren op 29 november. Het organiseren doe ik zelf, maar ik wil graag van gedachten wisselen over de opzet, het onderwerp, sprekers, enzovoort. Voorlopig denk ik genoeg te hebben aan een tweetal bijeenkomsten, één begin juli, één in augustus/september. Wie?

Een huishoudelijke vraag

Van een aantal meelezers kreeg ik de mededeling dat de Nieuwsbrief, na openen, onleesbaar bleek te zijn omdat hij volstaat met 'vreemde tekens'. Volgens mij is de verklaring hiervoor dat Word soms (?) een document niet weergeeft in het lettertype waarin het is opge maakt, maar in een lettertype van eigen keuze. Ik ken dit verschijnsel ook wel, maar weet eerlijk gezegd niet hoe het te verhelpen. Misschien is er een meelezer die dat wel weet? Laat het mij dan even weten!

Week van de Toegankelijkheid

Elk jaar organiseert het Landelijk Bureau Toegankelijkheid de 'Week van de Toegankelijkheid'. Dit jaar is dat de week van 30 september tot en met 4 oktober en dit jaar is er speciale aandacht voor de toegankelijkheid van kindervoorzieningen. Een week die wordt afgesloten met een symposium op 4 oktober. Uiteraard is een dergelijk initiatief van groot belang voor de doelgroep ernstig meervoudig gehandicapten. Personen of organisaties die in het kader van deze Week acties willen ondernemen kunnen bij het LBT terecht voor ondersteuning en advies. Ook ontvangen zij een uitvoerige handleiding vol actie-ideeën en inhoudelijke tips. Het LBT is gevestigd in Maarssen, Bisonspoor 6006, 3605 LW Maarssen. Het telefoonnummer is 0346-590115 en het emailadres is info@lbt.nl

Werkconferentie Gezinsondersteuning

Door het NIZW (Rita Habekothé) en het Trimbosinstituut (Fijgje de Boer) is onderzoek gedaan naar de ervaringen van cliënten (en hun ouders) m.b.t. gezinsondersteuning. Gezinsondersteuning moet in dit verband zo breed mogelijk opgevat worden: al datgene wat een ondersteuning is voor het gezin. Dus verschillende vormen van tijdelijke opvang, thuiszorg, ondersteuning in de opvoeding, advies over hulpmiddelen, enzovoort. Het onderzoek betrof de vraag naar de beschikbaarheid en de kwaliteit van de verschillende aspecten van gezinsondersteuning in de verschillende regio's. Op zich kan ik mij een dergelijke benadering wel voorstellen maar ik heb er van mijn kant op aangedrongen om de resultaten ook te presenteren naar de ervaringen van de verschillende doelgroepen, zoals lichamelijk gehandicapten, kinderen met gedragsproblemen, maar ook ernstig meervoudig gehandicapten.

De achtergrond daarvan is de volgende. Er gaan stemmen op om voor de doelgroep verstandelijk gehandicapten minder vaak gebruik te maken van specialistische thuiszorg (dus specifiek gericht op verstandelijk gehandicapten) en juist vaker gebruik te maken van de re-

guliere thuiszorg. Daar valt best wat voor te zeggen: de reguliere thuiszorg is georganiseerd in relatief grote organisaties die flexibel op een hulpvraag in kunnen gaan en het past ook wel bij het idee "gewoon doen wat gewoon kan". Ik wil graag geloven dat veel thuiszorg voor verstandelijk gehandicapten ook gewoon vanuit de reguliere thuiszorg geboden kan worden. Aan de andere kant weet ik niet zo zeker of dat ook het geval is voor de doelgroep ernstig meervoudig gehandicapten. Het zou voor de doelgroep van het Platform van belang kunnen zijn meer inzicht te hebben in de wensen en behoeften op het gebied van (onder andere) de thuiszorg.

In de middag-sessie van de werkconferentie was er o.a. een presentatie Irene de Lange van thuiszorg Midden- en Zuid-Kennemerland. Het probleem met de thuiszorg is dat het aanbod zeer versnipperd is: een thuiszorgcentrale, een oppascentrale, een logeershuis, de SPD, enzovoort. In de regio Midden- en Zuid-Kennemerland hebben de zorgaanbieders besloten om die versnippering het hoofd te bieden door vanuit de thuiszorg case-management aan te bieden. Zo'n case-manager kent de mogelijkheden veel beter dan de ouders en kan dus veel gemakkelijker zorgen voor inhoudelijke afstemming en organisatorische stroomlijning van het zorgpakket. Misschien een initiatief dat navolging verdient.

Nieuw verschenen:

INITIATIEVEN KLEINSCHALIG WONEN MET ZORG

Een Handreiking voor ouders en cliënten

'Sinds de introductie van het persoonsgebonden budget nemen ouders van mensen met een handicap in toenemende mate het initiatief om zelf kleinschalige woonvormen op te richten.'

Zo begint de Inleiding van de onlangs uitgekomen Handreiking voor wooninitiatieven. Deze Handreiking is uitgebracht door het Landelijk Kennis Netwerk Gehandicaptenzorg (LKNG) in nauw overleg met de BOSK, de Federatie van Ouderverenigingen, Somma en het Innovatieprogramma Wonen en Zorg.

De afgelopen jaren zijn - alleen al voor mensen met ernstige meervoudige beperkingen - zeven (bijna acht) woningen geopend. Woningen die gerealiseerd konden worden niet alleen op initiatief van de ouders, maar ook door hun grote inzet. De Handreiking is geschreven om ouders die dit voorbeeld willen navolgen of daar al mee begonnen zijn informatie, tips en ideeën te geven. Ze is niet alleen bestemd voor ouders van kinderen met beperkingen, maar ook voor mensen met lichamelijke beperkingen, die - zelfs op latere leeftijd - een eigen huis met voldoende zorg en begeleiding willen inrichten voor zichzelf en een aantal anderen.

In vier delen komen de oriëntatie als eerste stap, het wonen, de zorg en de financiële zaken aan de orde. Naast literatuur en bijlagen zijn ook relevante websites en adressen toegevoegd. De inhoud zal ook te lezen zijn op verschillende websites waaronder die van de BOSK. De losbladige klapper is onder andere te bestellen bij de BOSK en wordt u tegen vergoeding van de verzendkosten thuisgestuurd.

Speciaal voor ouderinitiatieven voor bewoners met ernstige meervoudige beperkingen zal ter gelegenheid van de afsluiting van het BOSK-Project Kleinschalig Wonen voor mensen met meervoudige complexe beperkingen op 11 september a.s. een uitvouwblad worden gepresenteerd. Dit uitvouwblad kan in de klapper worden opgeborgen en bevat specifieke aandachtspunten en informatie voor emg- wooninitiatieven.

Anke Procee

Medewerker BOSK-Project Kleinschalig Wonen voor mensen met een meervoudige complexe handicap

aprocee@bosk.nl

Voeding

Stichting IPSE heeft een expertisecentrum, gevestigd in Nootdorp. In januari van dit jaar verscheen 'Expertje 5', met als titel: Voeding. Het is een handzaam boekje waarin uitvoerig en breed wordt ingegaan op allerlei aspecten die te maken hebben met voeding en een verstandelijke handicap. Achtereenvolgend wordt ingegaan op normale eet- en drinkpatronen, veel voorkomende problemen bij eten en drinken, houding en bejegening rondom voeding en

de rol van de hulpverleners. Ook bevat het boekje (enige) informatie over voedingsproblemen bij bepaalde syndromen (Down, Prader-Willi) en een serie nuttige adressen.

De informatie in het boekje lijkt mij vooral geschikt voor ouders en de dagelijkse begeleiders van verstandelijk gehandicapten. Het boekje kan besteld worden bij: Stichting Ipse, Expertisecentrum, Postbus 15, 2630 AA Nootdorp, email: expertisecentrum@ipse.nl

De PEP-test

In een email heb ik een paar weken geleden gevraagd wie in de buurt van Rotterdam een PEP-test ter beschikking had voor een collega. Binnen een paar uur had ik de eerste reactie en uiteindelijk heb ik 5 reacties gehad, waarvan één bij de collega om de hoek. Ze kan dus aan de slag en dankt iedereen voor het meedenken en meewerken.

Tilliften

De inspectie voor de gezondheidszorg heeft een circulaire uitgegeven over het gebruik van tilliften. In een betrekkelijk korte tijd zijn hiermee 6 ongevallen gebeurd, waarvan 3 met dodelijke afloop. Onderzoek van de inspectie heeft uitgewezen dat er regelmatig sprake is van onvoldoende onderhoud en dat ook niet geregeld is wie voor dat onderhoud verantwoordelijk is. Ook blijken verkeerde banden gebruikt te worden, zijn de handleidingen niet beschikbaar op de werkplek zelf, is het personeel onvoldoende geschoold in het gebruik, enzovoort. Op de website van de inspectie staat een rapport over de geconstateerde tekortkomingen. Gemakshalve stuur ik dit rapport als pdf-file met de Nieuwsbrief mee.

Tenslotte

Inmiddels ontvangen ca 190 personen of organisaties deze Nieuwsbrief. Het valt mij op dat daar betrekkelijk weinig (para-)medici bij zijn. Ik zou het op prijs stellen als de lezers van de Nieuwsbrief deze ook onder de aandacht van de (para-)medische collega's willen brengen. Vooralsnog denk ik dat een frequentie van één maal per maand voor de Nieuwsbrief prima haalbaar is. Begin juni komt er een 'extra editie' met een verslag van een congres in Straatsburg over ernstig meervoudig gehandicapten.