

Nieuwsbrief nr. 16 December 2003

Platform Ernstig Meervoudig Gehandicapten

Gezocht: praktijkvoorbeelden voor website www.eigeninvloed.nl

Voorbeeld: 'Naar de dansvoorstelling'

"Al jaren ga ik naar moderne dansvoorstellingen. Het is voor mij tamelijk voorspelbaar welk publiek er komt. Daarom ben ik blij verrast als ik aan de overkant van de zaal een vrouw naar binnen gereden zie worden in een soort bed met een spiegel erboven. Ze is in gezelschap van een vrouw die het haar zo comfortabel mogelijk maakt: een dekentje hier en een kussentje daar, en ik vermoed dat ze dingen zegt als "staat de spiegel zo goed?" en "heb je er zin in?"

Ik weet zeker dat ze net zo van de voorstelling heeft genoten als ik en ik hoop dat ze nog vaak in de gelegenheid zal zijn om uit te gaan. Misschien vind ik het ooit nog eens heel gewoon dat er mensen met ernstige beperkingen in het theater zijn". *Door Rita van Burgsteden*

Op de website www.eigeninvloed.nl vind je op de beginpagina de optie 'praktijkvoorbeelden'. Het verhaal hierboven is een voorbeeld van de verhalen die hier gepubliceerd zijn. De praktijkvoorbeelden beschrijven gebeurtenissen waarin de ernstig meervoudige gehandicapte persoon centraal staat. Succesvolle activiteiten met cliënten, gedachtegangen en leuke anekdotes staan beschreven. Het is leuk om te lezen, maar kan vooral inspirerend werken. Het geeft ideeën over dagactiviteiten, laat je stil

staan bij ogenschijnlijk heel normale of kleine zaken.

Wie heeft er een leuke aanvulling op de praktijkvoorbeelden die reeds zijn gepubliceerd op de website? Mail je verhaal naar redactie@eigeninvloed.nl Dan zorgen wij dat je verhaal op de site komt.

Ingezonden: Vervoer van en naar logeervervoering

Vervoer van en naar logeervervoering

Bij de dagverblijven De Blauwe Vogel te Soest en Onder Een Dak te Amersfoort, beide onderdeel van De Amerpoort, zijn veel kinderen die afwisselend thuis wonen en logeren. Tot op heden werden de kinderen met de taxibusjes van en naar de logeeradressen vervoerd. Op de dagen dat de kinderen thuis wonen, worden zij van en naar huis vervoerd. De Amerpoort heeft problemen met de financiering van het vervoer. Daarom is besloten dat het logeervervoer losgekoppeld wordt van het vervoer naar huis. Wanneer een kind logeert bij een logeershuis van de Amerpoort wordt het vervoer nog wel georganiseerd maar daarvoor moeten ouders een bijdrage van vijf euro per rit betalen. Kinderen die niet bij de Amerpoort logeren, worden niet meer naar het logeershuis gebracht. Voor alle ouders is dit een groot probleem. Zij kunnen het vervoer niet zelf organiseren en zeker niet bekostigen. De consequentie kan zijn dat een kind

niet meer kan logeren, met het gevolg dat ouders overbelast raken. Het gevolg kan dan zijn dat kinderen eerder dan gepland uit huis worden geplaatst in een woonvoorziening.

Een werkgroep van ouders van beide dagverblijven gaat onderzoeken welke alternatieven er zijn om de financiering van het logeervervoer te realiseren. De Amerpoort heeft het besluit inmiddels uitgesteld tot 1 augustus 2004 om ouders in de gelegenheid te stellen mogelijkheden te zoeken voor het realiseren van logeervervoer.

Zijn er organisaties in Nederland die met eenzelfde probleem te maken hebben? Is bekend in welke vorm het logeervervoer gefinancierd kan worden? De enige oplossing die tot nog toe geboden is, is het gebruik maken van een PGB. Het PGB voorziet echter niet in een bedrag voor vervoer. Wanneer ouders het PGB moeten gebruiken voor het bekostigen van het vervoer, gaat dat ten koste van het logeren. Op welke wijze declareren instanties het vervoer bij de zorgverzekeraars?

Elke reactie is welkom.

Ineke Hurkmans

Oudervereniging De Blauwe Vogel

Indien u na het lezen van dit stuk wilt reageren, kunt u een e-mail sturen naar emgplatform@bosk.nl o.v.v. 'Vervoer'. Ik zorg er voor dat de mail wordt doorgestuurd naar Ineke Hurkmans.

Dagbesteding voor emg volwassenen

In het artikel 'Je ziet de persoon' wordt beschreven hoe een dag eruit ziet binnen het dagbestedingscentrum van ASVZ-Zuidwest, locatie Hoogvliet. Dagindeling en activiteiten komen aan de orde, als ook de manier waarop er op de cliënten gereageerd wordt en hoe iedere cliënt persoonlijk aandacht krijgt. Al snel wordt duidelijk dat contact maken bij iedere cliënt een andere aanpak vereist. Een eerst verantwoordelijk begeleidster vertelt dat het soms jaren kan duren voordat je ècht contact krijgt met een cliënt. Een cliënt leren begrijpen heeft veel tijd nodig, je leert dan bepaalde reacties goed te interpreteren en dan weet je wat iemand wel en niet wil, wel en niet leuk vindt. Daarnaast moet je veel geduld hebben in de begeleiding. Het slagen van hele kleine activiteiten en zelfstandig handelen (zoals zelf een geluid uit een instrument kunnen produceren) kunnen een grote overwinning zijn!

Meer lezen over een dag in een dagbestedingscentrum voor ernstig meervoudig gehandicapte volwassenen?

Mail naar emgplatform@bosk.nl voor het volledige artikel.

Bron: Markant, december 2003, p. 30-33. Door Karin Broer

Onderzoek naar tandzorg en syndroomverschillen

Aan ouders werd gevraagd hoe gezond zij het gebit van hun kind vinden. Al snel wordt de relatie gelegd met de conditie van het gebit en verschillende syndromen. Zo is van het PraderWilli syndroom bekend dat de samenstelling van het speeksel de kinderen extra gevoelig maakt voor tandbederf. Reflux wordt als belangrijke veroorzaker van tandbederf aangekaart, maar wordt ook door veel ouders in twijfel getrokken. Er wordt in dit artikel een overzichtelijk schema getoond met 13 verschillende syndromen en het aantal kinderen waarvan de ouders zijn ondervraagd. Er wordt in percentages aangegeven hoeveel kinderen een gezond gebit hebben, wel of geen vullingen, sealen en beugel hebben. Vervolgens worden er suggesties gegeven op welke wijze het gebit zo optimaal mogelijk verzorgd kan worden.

Geïnteresseerd?

Mail naar emgplatform@bosk.nl voor het volledige artikel.

Bron: Raakpunt, 23 december 2003, p.25-27. Door Mieke van Leeuwen

Reminder: Symposium 'Over experts gesproken'

In de nieuwsbrief van november is het symposium van kinderdagcentrum Omega aangekondigd. Op **maandag 12 januari 2004** organiseren zij een symposium ter ere van hun 20 jarig bestaan.

Het heet 'Over experts gesproken' en heeft als ondertitel: 'Wat kan de gehandicaptenzorg leren van het bedrijfsleven, maatschappelijke organisaties en andere sectoren, over het inspelen op vragen en wensen van klanten/ouders?'

Kosten: €25,- . Gratis entree voor ouders!

Er zijn nog enkele plaatsen vrij.

Voor meer informatie (uitgebreid programma en registratieformulier) kunt u mailen naar emgplatform@bosk.nl

Heel gezellige kerstdagen (voor diegenen die deze nieuwsbrief nog lezen voor de kerstvakantie) en voor iedereen een heel mooi, gezond en succesvol 2004! Vanaf 7 januari kan ik jullie e-mail weer beantwoorden.

Vriendelijke groeten Chantal Wirtz-Terstegen