



Landelijk Platform EMG | Postbus 3359 | 3502 GJ Utrecht | Telefoon 030 -245 90 90

Website www.emgplatform.nl

Nieuwsbrief nummer 36

Maart 2006

Het Platform EMG zet zich in voor de verbetering van de kwaliteit van leven van mensen met ernstige meervoudige handicaps, door het uitwisselen en verspreiden van kennis en informatie en het bevorderen van kennisontwikkeling door en voor ieder die betrokken is bij mensen met een ernstig meervoudige handicap. Met 'kennis' worden alle soorten kennis bedoeld: naast theoretische of wetenschappelijke kennis vooral ook praktische kennis en ervaringskennis.

Doelgroepen van het Platform EMG zijn professionals en organisaties, ouders en verwanten, overheden en andere betrokkenen bij mensen met een ernstige meervoudige handicap.

Partijen die vertegenwoordigd zijn binnen het Platform EMG zijn de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland, MEE, de Federatie van Ouderverenigingen en de BOSK, vereniging van motorisch gehandicapt en hun ouders.

Het platform EMG wordt gefinancierd door de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland. De BOSK faciliteert het Platform EMG.

In dit nummer

In dit nummer een mix van nieuws en informatie. Een uitgebreide agenda met verschillende bijeenkomsten. We besteden wat meer aandacht aan de werkgroepen van het Platform. En natuurlijk weer de column van Leendert van Dam, deze keer direct uit de praktijk. Er kwam één reactie binnen op zijn eerste column.

In de bladen verschenen de afgelopen maand veel artikelen over mensen met een ernstige meervoudige beperking. Opmerkelijk is het artikel in NTZ over de kwaliteit van bestaan bij mensen met een complex meervoudige beperking, dat laat zien dat mensen met een complex meervoudige beperking hun kwaliteit van bestaan als hoog tot zeer hoog beleven. Belangrijke mensen uit de omgeving van de cliënt (proxies) daarentegen blijken geen goede weergave van de hun mening van de cliënt over de kwaliteit van bestaan te geven.

Wilt u reageren of een bijdrage leveren aan de nieuwsbrief, mail dan naar: info@emgplatform.nl

Door ziekte verschijnt deze Nieuwsbrief een week later dan gebruikelijk aan het einde van de maand.

Nieuws

Vakanties duizenden gehandicapt en op de tocht

Uit Nieuwsbrief zorg + welzijn – Enkele duizenden gehandicapt krijgen binnenkort te horen dat de door hen geboekte vakantie niet doorgaat. Door nieuwe regelgeving mogen gehandicapt niet meer vervoerd worden door vrijwilligers, met als gevolg dat de gehandicapt dure chauffeurs moeten inhuren. De betrokkenen zijn boos.

De Wet Personenvervoer schrijft voor dat alleen professionele taxibedrijven mensen met een lichamelijke of verstandelijke beperking mogen vervoeren. Om hun vakanties enigszins betaalbaar te houden, wordt juist vaak gebruik gemaakt van gehuurde busjes. Deze busjes worden bestuurd door vrijwilligers. Van de inspectie voor Verkeer en Waterstaat mag het vervoer echter niet meer op deze manier uitgevoerd worden. De reisbranche moet gebruik gaan maken van officiële taxibedrijven met chauffeurs. Deze taxibedrijven werken echter op commerciële basis. Daardoor dreigen de vakanties onbetaalbaar te worden.

Vrijwilligers die taxibusjes voor deze groepen besturen worden beschouwd als illegale chauffeurs.

Het probleem bestaat al langer, maar sinds kort wordt er bekeurd. Afgelopen seizoen zijn vijf reisorganisaties door de minister beboet voor het rijden van een taxi zonder vergunning, de hoogte varieerde van 750 tot 2.200 euro. Het ministerie kan zelfs dwangsommen opleggen tot 20.000 euro.

Een woordvoerder van het ministerie van Verkeer en Waterstaat: 'Die wet regelt het georganiseerd vervoer. Dat moet aan bepaalde kwaliteits- en veiligheidseisen voldoen. Dat geldt ook voor het vervoer van gehandicapten. Er wordt een vergoeding voor betaald.' Volgens het ministerie wordt er niet strenger gecontroleerd op ongediplomeerde chauffeurs, maar is de wet als handhavinginstrument erbij gekomen. De woordvoerder wil het niet zo hard zeggen, maar het komt er op neer dat reisorganisaties al jaren willens en wetens de wet overtreden. Het risico op een boete wilde men daarbij wel nemen. Nu er echter dwangsommen van 20.000 euro dreigen wordt het een moeilijker verhaal voor de organisatoren van gehandicaptenvakanties.

Mensen met een beperking in Nederland: de AWBZ in perspectief

Advies van de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg is in februari aangeboden aan de Tweede Kamer.

De RVZ stelt voor de AWBZ op te heffen en de aanspraken langdurige zorg en ondersteuning te financieren via de Wet Maatschappelijke Ondersteuning, de Zorgverzekeringswet en een deel voor eigen rekening.

De RVZ adviseert het onderscheid tussen cure en care op te heffen en verbindingen te maken tussen zorg (ZVW) en ondersteuning (WMO) door middel van een laagdrempelige eerstelijns centra, inclusief medische AWBZ zorg en nieuwe beroepen.

Meer info en downloaden rapport en achtergrondstudies: www.rvz.net

Extra geld voor gehandicapt kind – TOG

De Tegemoetkoming onderhoudskosten gehandicapte kinderen (TOG) is een tegemoetkoming in de onderhoudskosten voor thuiswonende kinderen.

Om in aanmerking te komen voor de tegemoetkoming moet uw kind tenminste drie jaar oud zijn en jonger zijn dan achttien jaar. Het kind moet wel bij u thuis wonen.

Voor de tegemoetkoming wordt geen inkomensgrens gehanteerd en ook geen vermogenstoets gedaan. De tegemoetkoming is belastingvrij en telt niet als inkomen voor bijvoorbeeld huursubsidie. De regeling kan worden aangevraagd bij de SVB.

Kijk voor meer informatie over deze regeling op www.svb.nl

Oproepen en vragen

Graag op alle oproepen reageren per mail. Zo kunnen de interessante reacties gepubliceerd worden in deze nieuwsbrief en op de website.

Zorg voor beter, preventie seksueel misbruik

Het programma *Zorg voor Beter* geeft de komende jaren een extra kwaliteitsimpuls aan de thuiszorg, ouderenzorg en gehandicaptenzorg. Dit gebeurt op initiatief van het ministerie van VWS, in samenspraak met de brancheorganisaties, beroepsverenigingen en cliëntenorganisaties. ZonMw en NIZW Zorg zijn verantwoordelijk voor de uitvoering. De betrokkenheid vanuit het zorgveld - in combinatie met een gestructureerde aanpak - maken het programma uniek in zijn soort.

Zorg voor Beter bestaat uit verschillende onderdelen, waaronder *Verbetertrajecten* die als doel hebben de kwaliteit van zorginstellingen te verhogen op een specifiek terrein. Daarbij staat de cliënt centraal.

Er zijn verbetertrajecten over de thema's decubitus, eten en drinken, zeggenschap, medicatieveiligheid, valpreventie, omgaan met agressie en gedragsproblemen en preventie van seksueel misbruik. Meer informatie over de verbetertrajecten is te vinden op

www.zorgvoorbeter.nl/verbetertrajecten.

Het verbetertraject *Preventie seksueel misbruik* is onlangs gestart. Daarvoor zijn we nog op zoek naar instellingen die willen deelnemen hieraan om zo de preventie van seksueel misbruik te verbeteren.

Herman Boers, H.Boers@nizw.nl

Belevingstuin

Voor mijn eindschrijftje wil ik graag een plan gaan opzetten voor een belevingstuin. Nou is mijn vraag of dat er literatuur is over belevingstuinen, hoe je een belevingstuin maakt en wat emg-ers eraan hebben.

Manon Griffioen, nonnie1423nc@hotmail.com

Integratie voor meervoudig ernstig gehandicapte kinderen binnen de instelling

Ik ben 4^e jaars studente Pedagogiek en ben op het moment bezig met mijn scriptie/onderzoek. Het thema is: het belang van integratie voor meervoudig ernstig gehandicapte kinderen binnen de instelling.

Het doel van mijn onderzoek is te achterhalen wat nu de meerwaarde is van een grotere leefwereld van deze kinderen en mogelijk de organisatie te overtuigen dit op te nemen als missie in het beleidsplan. Nu is het zo dat kinderen binnen de dagbesteding vaak tussen de vier muren blijven en vervolgens aan het einde van hun dag naar de wooninstelling gaan en dan daar weer binnen blijven. De leefwereld is erg klein voor deze kinderen (instelling, dagbesteding, evt. thuis). Met name voor de jongeren met een meervoudige handicap omdat transfers veel tijd en moeite kosten. Kunnen jullie mij helpen aan nuttige tips, informatie, pakketten, enz. om vergroting van de leefwereld van deze kinderen/jongeren te realiseren en waar het belang in naar voren komt? Heel erg bedankt voor de genomen moeite en ik kijk uit naar een tegen reactie
Ilona Klaassen, ilonadieter@chello.nl

Week van de toegankelijkheid, thema openbaar vervoer

Dit jaar organiseert het Landelijk Bureau Toegankelijkheid voor de zevende maal de Week van de Toegankelijkheid. Wij vragen graag uw medewerking om de Week wederom tot een succes te maken. U kunt zich nu al aanmelden als deelnemer voor de Week van de Toegankelijkheid, bij voorkeur via www.lbt.nl.

De Week van de Toegankelijkheid vindt plaats van maandag 2 t/m vrijdag 6 oktober 2006. Het thema is dit jaar: (openbaar) vervoer.

Er is voor dit thema gekozen omdat toegankelijk openbaar vervoer (OV) in Nederland nog lang niet overal gerealiseerd is, terwijl dat voor veel mensen met een functiebeperking een voorwaarde is om zich te kunnen verplaatsen en daarmee essentieel is om te kunnen werken, sporten of theater en familie te bezoeken.

Het Landelijk Bureau Toegankelijkheid verricht een onderzoek naar de toegankelijkheid van het busvervoer. Om de toegankelijkheid van het busvervoer te kunnen beoordelen hebben we gegevens nodig uit het hele land. Daarom hebben we voor dit onderzoek uw medewerking nodig. U kunt zich alvast voor dit onderzoek aanmelden.

Op onze website www.lbt.nl vindt u regelmatig het laatste nieuws en een aanmeldingsformulier.

Gespreksgroep MCG, regio Den Haag/Delft e.o

Heeft u als ouder van een MCG kind, behoefte aan contact met andere ouders? Dan kunt u met mij, Petra Chabas-Roelofs, contact opnemen.

Bij voldoende belangstelling kan een regionale contactgroep opgestart worden.

Ook als u behoefte heeft om alles even van u af te praten over uw MCG- of EMG-kind kunt u mailen of bellen.

Petra Chabas-Roelofs, telefoon (070) 325 29 37 of e-mail chabasfamily@hetnet.nl

Ministerie maakt vakanties met minibusjes onmogelijk. Wil je dit helpen voorkomen, teken dan de petitie

Beste vakantiegangers, reisorganisaties, accommodatieverschaffers, vrijwillig(st-)ers, begeleid(st-)ers, ouders, familie, vrienden en een ieder die zich betrokken voelt bij dit onderwerp.

Enkele duizenden mensen met een verstandelijke en/of lichamelijke handicap of beperking krijgen binnenkort te horen dat de door hun geboekte reis niet door kan gaan. Van de Inspectie voor Verkeer en Waterstaat mag het vervoer niet meer op deze manier uitgevoerd worden ten gevolge van de Wet Personenvervoer 2000. De reisbranche moet gebruik gaan maken van officiële taxibedrijven met chauffeurs. Dit maakt vakanties in de meeste gevallen onbetaalbaar.

Voor de vakantiegangers zijn geen gelijkwaardige of betaalbare alternatieven, mede doordat ze vaak door de aard van hun handicap niet op reis kunnen of willen met grotere groepen. Om dergelijke vakanties enigszins betaalbaar te houden, wordt vaak gebruik gemaakt van gehuurde (9-persoons)busjes. Deze busjes worden bestuurd door enthousiaste vrijwilligers die zich inzetten om mensen met een verstandelijke en/of lichamelijke handicap of beperking een onvergetelijke vakantie te bezorgen. De reizen kunnen daardoor niet doorgaan en het wordt de reisbranche voor mensen met een beperking bijna onmogelijk gemaakt om voor deze doelgroepen reizen op maat bieden.

Laat onze minister weten dat dit niet kan en mag. Ga naar <http://nbav.petities.nl> en onderteken de petitie.

REACTIES OP OPROEPEN

Tandartsen verstandelijk gehandicapten

Al googelend las ik de oproep over tandartsen voor verstandelijk gehandicapten. Zelf werk ik bij Stichting Fatima in Nieuw Wehl. Bij deze stichting is ook een Centrum voor Bijzondere Tandheelkunde gevestigd die de bewoners van Fatima behandelt maar ook externe patiënten aanneemt. Mogelijk dat zij je er verder mee kunnen helpen. Hun mail adres is cbt@fatima.nl. Een behandeling onder narcose doen zij ook, maar wel in het ziekenhuis te Doetinchem. Er zijn goede contacten en men is bekend met behandeling en begeleiding van verstandelijk en meervoudig gehandicapten.

Marion Knol, MKnol@fatima.nl

Reactie op de Column

Even een reactie op de column met recente ervaringen.

Ik ben zelf werkzaam geweest bij een ZML school met verbrede toelating, waarbij leerlingen met ernstige meervoudige beperkingen ook welkom waren. Deze school heeft twee jaar geleden gekozen voor het indelen van de groepen op kalenderleeftijd (in plaats van ontwikkelingsleeftijd), waardoor het niveauschool in de groep erg groot wordt. Door de leer en hulpvragen van de kinderen/leerlingen individueel in kaart te brengen en dit in een lesrooster/groepsrooster onder te brengen, wordt recht gedaan aan iedere leerling. Er zijn voldoende mensen aanwezig om alle leervragen te beantwoorden. Er wordt zowel individueel ingespeeld op de leervragen, als in kleine groepjes (op niveau) als in kleine groepjes (gemengd, zodat leerlingen elkaar kunnen helpen), als klassikaal. Erg goede resultaten en ervaringen zijn er al.

Thea de Graaf, tdg@hetnet.nl

Nieuws van de werkgroepen

Werkgroep EMG

De werkgroep Visie, Beleid en Zorgprogramma's en de werkgroep competentieprofielen zijn samengevoegd tot één werkgroep: de werkgroep EMG. Het is een netwerk van professionals in de zorg voor EMG mensen. De insteek van de werkgroep is beleid en organisatie rond EMG mensen. De werkgroep is gericht op ontmoeting, informatie-uitwisseling en kennisoverdracht.

Tijdens een bijeenkomst van de werkgroep wordt een presentatie gehouden of bijvoorbeeld een recent artikel besproken.

De werkgroep initieert 'werkplaatsen' die werken aan een bepaald (kennis)product, zoals een handreiking, een brochure of een bijeenkomst. De werkplaatsen kunnen worden samengesteld uit deelnemers van de werkgroep, maar er kunnen ook andere deskundigen bij gevraagd worden. De beleidsmedewerker van het platform EMG faciliteert en ondersteunt de werkgroep en de werkplaatsen.

De volgende vergadering is op 9 mei om 11.00 tot 15.00 uur bij het Platform EMG.

Dan zijn er twee presentaties: "Leren door doen" door Marta van Biene en Cisca Booijsink, ondersteund door Mieke Bouwens, en "Competenties bedrijfsmatig werken" Compaan door Willem van der Meer. Bovendien is Annette van der Putten van competentiecentrum 's Heeren Loo uitgenodigd die iets kan vertellen van de ontwikkeling van een definitie EMG.

Wilt u deze bijeenkomst bijwonen, kunt u zich aanmelden via: info@emgplatform.nl

Werkplaats Verbeterprojecten

Deze werkplaats werkt aan een handreiking voor implementatie van verbeteringsprojecten. Een aantal deelnemers heeft beschreven hoe de implementatie van verbeteringsproject in hun instelling heeft plaatsgehad. De ervaringsverhalen worden naast elkaar gelegd en geanalyseerd. Daarnaast werd een vragenlijst ontwikkeld en rondgestuurd aan professionals in instellingen. De resultaten van de ervaringsverhalen en de vragenlijst moet leiden tot een handreiking voor implementatie van verbeteringsprojecten en wordt in een brochure vastgelegd.

Van de verzonden vragenlijsten druppelen de eerste ingevulde weer binnen, soms met een volledige projectplannen als bijlag. De vragenlijst is verspreid via de Nieuwsbrief, het ledennet van de VGN en via een mailing van de NGBZ onder kwaliteitsmedewerkers. De sluitingsdatum is 1 mei. De volgende bijeenkomst op 9 mei om 10.00 uur bij het Platform worden de resultaten besproken.

Werkplaats Competentieprofiel

In deze werkplaats worden de volgende vragen beantwoord: Welke competenties moeten medewerkers hebben? Hoe operationaliseer je dat? Hoe ontwikkel je die vaardigheid, hoe vertaal je dat in een lesprogramma? Moet aan alle kenmerken evenveel gewicht worden gehangen? Aan de hand van het 'Landelijk competentieprofiel beroepskrachten primair proces gehandicaptenzorg' ontwikkelt de werkplaats een competentieprofiel voor begeleiders van mensen met een ernstige meervoudige handicap.

Aan de hand van de AAMR systematiek is op basis van het materiaal dat door de werkgroep competentieprofiel het afgelopen jaar ontwikkeld is, een uitwerking gemaakt van indicatoren, kerntaken en competenties. De deelnemers van de werkplaats gaan dit overzicht in hun eigen organisatie complementeren en valideren.

De volgende bijeenkomst van de werkplaats competenties is op donderdag 27 april, om 10.00 uur, bij Frion in Zwolle.

Werkgroep Zorg Inhoudelijke Zaken

Vergaderde op maandag 13 maart om 20.00 uur bij Sherpa in Baarn. Besproken werd het artikel 'de ondersteuningsbehoeften van kinderen en jongeren met diep verstandelijke en meervoudige beperkingen aan de hand van het AAMR-model, van K. Petry en B. Maas in NTZ van juni 2005. De werkgroep heeft een voorstel gemaakt voor een LKNG werkplaats voor de ontwikkeling van een 'Keuzehulp communicatiemethodieken EMB'. De aanvraag voor deze werkplaats loopt.

Werkgroep waarneming

De werkgroep waarneming vergadert op donderdag 13 maart om 14.00 uur bij het Platform EMG. Op de agenda staat een presentatie: 'Identificatie van waarnemingsindicatoren bij mensen met een (zeer) ernstige meervoudige handicap, door Frank Velthausz.

Daarnaast zal gesproken worden over het doel en het beoogd resultaat van de werkgroep.

Wilt u deze bijeenkomst bijwonen, kunt u zich aanmelden via: info@emgplatform.nl

Informatie

Eelke's webwinkel, www.eelkeverschuur.nl

Middels deze site wil ik veel eenvoudige aanpassingen aanbieden, voornamelijk gericht op communicatievoorzieningen. Behalve de software om communicatieaanpassingen te maken ook een ruime keuze uit eenvoudige en betaalbare hulpmiddelen.

Er is een aanbod van verschillende communicatiemappen, die in de toekomst nog verder uitgebreid zal worden. De klittenvilt materialen kwam ik in de herfst van 2005 tegen op het Isaac congres in Engeland. Kant en klare producten, waarbij het niet meer nodig is om zelf te gaan knippen en plakken. Bij dat alles hoort natuurlijk ook klittenband en vooral de haak kant. Deze is dan ook los te kopen in grote of kleinere lengte.

Vele mensen gebruiken stickers en dan vooral de kleinere maat van 2 x 2 cm. Ideaal om te plakken in een agenda. Deze stickers zijn te verkrijgen in hoeveelheden van 50 vel. Op aanvraag kunt u ook de digitale kaart krijgen om deze stickers te printen en die te gebruiken is in combinatie met Paper Chart Maker van Symbol for Windows.

Steeds meer eenvoudige knoppen met spraakuitvoer komen op de markt. Voor allerlei doeleinden te gebruiken, bv. ook om leuke spelletjes mee te maken. Mijn absolute favoriet zijn de sprekende briefkaarten. Deze kunnen eindeloos weer ingesproken worden en door een kaart zelf te beplakken wordt het helemaal een persoonlijke boodschap.

Alle geruime tijd verkoop ik de Handycup bekers. Het assortiment ADL artikelen zal zeker uitgebreid gaan worden in de toekomst.

Neem dus eens een kijkje in de digitale winkel, ik hoor het graag als er tips zijn voor aanvulling of verandering.

Nieuwe website Stichting Finn www.stichtingfinn.nl

Stichting Finn is vernoemd naar Finn Clark, geboren op 28 december 2004 te Rotterdam. Finn heeft een zeer moeilijk behandelbare epilepsie waardoor hij verstandelijk en motorisch gehandicapt is.

Stichting Finn heeft als doel kinderen als Finn en hun ouders te ondersteunen op een dusdanige wijze dat zij een échte en eerlijke kans krijgen zich te blijvend te ontwikkelen en daarmee een gelukkig leven te leven.

Stichting Finn wil deze (zwaar) gehandicapte kinderen brede en blijvende steun bieden. Om ons doel te realiseren zijn ruime financiële middelen noodzakelijk.

Deze steun kan bestaan uit aanschaf hulpmiddelen, aanpassingen aan de woning zodat het kind thuis kan blijven wonen, medisch advies uit vanuit het buitenland en bijvoorbeeld bekostiging therapieën welke (nog) niet vergoed worden door de verzekeringsmaatschappijen.

Cursussen en trainingen

Oudercursus Wegwijs

De cursus 'Wegwijs' maakt ouders van een kind met een handicap wegwijs in het doorlief van informatie en keuzemogelijkheden.

De oudercursus is bedoeld om ouders te ondersteunen en toe te rusten om beter de weg te vinden in de doolhof van informatie, hun eigen netwerk op te bouwen en gericht hulp te vragen en eigen keuzes te maken. In de cursus worden de vragen verwerkt die de ouders tegenkomen.

De cursus wordt gegeven door ervaren ouders van een kind met een beperking en een beroepskracht van MEE Zuid-Holland Zuid. Ook worden gastsprekers uitgenodigd. Doordat er verschillende samenwerkingsverbanden zijn tussen ouder-verenigingen, zorgaanbieders en MEE Zuid-Holland Zuid kunnen de ouders kennismaken met de verschillende visies en ondersteuningsmogelijkheden.

De cursus is tot stand gekomen door samenwerking met de oudervereniging BOSK en de zorgaanbieders GEMIVA-SVG groep, ASVZ Zuid West en Syndion

De cursus is bedoeld voor ouders van kinderen met een beperking in de leeftijdscategorie van 0-7 jaar. Aan deze cursus zijn geen kosten verbonden. De cursus bestaat uit 3 vaste avonden en kan uitgebreid worden naar 6 avonden, afhankelijk van het aantal deelnemers.

Voor meer informatie kunt u terecht bij het Servicepunt van MEE Zuid-Holland Zuid. Telefoon 0900 202 06 72 (€ 0,10 p/m) of e-mail servicepunt@meezhz.nl.

Of kijk op www.mee-zuidhollandzuid.nl

Boeken en tijdschriften

Kwaliteit van bestaan bij mensen met een complex meervoudige beperking

NTZ, maart 2006 – een Studie naar de kwaliteit van bestaan van mensen met een complex meervoudige beperking. De onderzoekers onderzochten in hoeverre de Intellectual Disability Quality of Life-16 (IDQOL-16) een betrouwbaar en valide instrument is voor het meten van kwaliteit van bestaan bij mensen uit deze doelgroep. Ook onderzochten zij in hoeverre belangrijke anderen uit de omgeving van de cliënt (proxies) een goede weergave van de mening van de cliënt over zijn/haar kwaliteit van bestaan kunnen geven.

De betrouwbaarheid en validiteit van de IDQOL-16 methode bleek hoog. De complex meervoudig cliënten zelf ervaren hun kwaliteit van bestaan als hoog tot zeer hoog. Proxies geven met behulp van IDQOL-16 geen goede weergave van de mening van de cliënt van zijn/haar kwaliteit van bestaan.

Digitaal schriftje voor gehandicapt kind

Markant, maart 2006 – Begeleiders van kinderen met een beperking en hun ouders communiceren vaak via een schriftje. Maar dat raakt soms weg of ouders zien het pas veel later. Op initiatief van de werkgroep MCG van PhiladelphiaSupport en de BOSK ontwikkelde Parnassys Beheer een digitaal schriftje. Ouders kunnen op internet raadplegen. Het digitale schriftje zit nog in de pilotfase en wordt uitgevoerd door zorgaanbieder Syndion in Gorinchem.

'Hoe de cliënt betaalt is niet de zaak van de instelling'

Markant maart 2006 – Zorgaanbieders werken met een systeem van financiering. Het persoonsgeboden budget (PGB) gaat uit van individuele prijzen. Vertegenwoordigers van cliënten zeggen dat zorgaanbieders zeggen dat instellingen minder zorg leveren dan waar zij voor betalen. De FvO stelt voor om iedereen een PGB te geven en te werken met doelgroep gerelateerde normbedragen.

De VOGG en het WOI gaan samen verder!

Raakpunt, maart 2006 – in december 2005 ondertekenden de besturen van het WOI en de VOGG een intentieverklaring waarin zij verklaren dat beide verenigingen verder gaan samenwerken. De besturen hebben inmiddels besloten tot een fusie op 1 januari 2007, mits de leden van de VOGG en de lidverenigingen van het WOI hiermee instemmen.

Op zoek naar heldere momenten

Klik, maart 2006 – Begeleiders op een kinderdagcentrum werken anders, sinds ze weten op welke momenten de kinderen het meest alert zijn. De beheleiders beperken het aantal prikkels. Verder informatie over epilepsie en slaapproblemen, en de gevolgen daarvan voor de waakzaamheid overdag.

Alle Zweedse banden de deur uit

Klik, maart 2006 – Voor sommige zichzelf verwondende of agressieve bewoners is ooit besloten hen vast te leggen. Op Leekerweide zijn alternatieven gevonden. Het 'Zweedse banden project' ontwikkelde een werkboek en een DVD: 'Fixatie, wie zit er nu vast. Loskomen in zeven stappen'. De methodiek is te koop. Meer info: buro TOV, telefoon 0229-576421, e-mail info@burotov.nl

Hé, er valt iets leuks te beleven

Klik, maart 2006 – Sommige cliënten verslapen de helft van hun dag, en dat zijn vaak degenen die zich ongelukkig voelen.

Agenda

Earlyaidconferentie op 28 en 29 september 2006

www.eurlyaidconferentie.nl: alle informatie én inschrijven op één website. Conferentie is platform voor ontmoeting, uitwisseling en deskundigheidsbevordering

Vanaf maandag 6 maart 2006 is de website www.eurlyaidconferentie.nl on-line. Dat betekent onder meer dat het programma, de sprekers en alle nieuws over de Nationale Conferentie 'Vroegtijdige behandeling en Speciaal onderwijs van kinderen tot 8 jaar' overzichtelijk gepresenteerd worden. Bovendien kunnen de bezoekers aan de site zich meteen aanmelden voor het hele programma op donderdag 28 september en vrijdag 29 september 2006 of voor een van de dagen.

Tientallen sprekers uit Nederland, de Verenigde Staten en Engeland hebben zich inmiddels aan de conferentie verbonden. De bezoekers kunnen kiezen uit tal van themabijeenkomsten en workshops.

Op donderdag 28 en vrijdag 29 september 2006 wordt in Hotel en Congrescentrum Papendal te Arnhem de conferentie 'Vroegbehandeling en Speciaal onderwijs van kinderen tot 8 jaar. Een Uitdaging in een Veranderende Maatschappij' georganiseerd. De conferentie wil een brug slaan tussen theorie en praktijk en handvatten bieden tot interdisciplinair denken in de zorg, de revalidatie en het onderwijs aan het chronisch zieke kind en het kind met een lichamelijke of meervoudige beperking.

De belangrijkste doelgroepen zijn werkenden in de zorg voor mensen met een beperking, paramedische behandelaars, artsen, gedragsdeskundigen, onderwijskundigen, therapeutische en reguliere peuterleidsters, maatschappelijk werkenden en ouders.

De deelnemers kunnen kiezen uit tien workshops en veertien themabijeenkomsten die verspreid over de twee conferentiedagen worden aangeboden. Voor de lezingen en de themabijeenkomsten en voor het begeleiden van de workshops zijn deskundigen uitgenodigd uit Nederland, uit Engeland en uit de Verenigde Staten. Aan bod komen onder meer beeldvormende technieken in de kinderrevalidatie, aanleren van leesvaardigheid bij niet-sprekende kinderen, begeleiding van pre- en dysmatuur geboren kinderen en de rol van ouders.

De conferentie is interdisciplinair van aard en wil bijdragen aan de dialoog tussen alle betrokkenen bij de zorg aan kinderen met een beperking. Het volledige programma is te vinden op de conferentiewebsite www.eurlyaidconferentie.nl. Op die website staat ook de informatie over de kosten, de kortingen voor ouders en studenten, en over de aanmeldingsprocedure.

Als service aan de bezoekers van uw website kunt u een banner plaatsen die direct toegang geeft tot de website van de conferentie. Stuur een e-mail naar jan@bosk.nl met als onderwerp 'banner' en wij sturen u de benodigde gegevens op.

De organisatie is in handen van de BOSK, Vereniging van motorisch gehandicapten en hun ouders, samen met de Europese werkgroep Eurllyaid, het kinderplatform van de Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen (VRA), de scholen voor chronisch zieke kinderen en kinderen met een lichamelijke of meervoudige beperking (VMT/LZK3) en de Stichting voor Integrale Vroeghulp en Vroegtijdige Onderkenning van ontwikkelingsstoornissen (Stichting IV+VO Nederland).

Landelijke informatie en ontmoetingsdag op zaterdag 8 april 2006, Ariane van Ranitzschool te Utrecht

De werkgroep Meervoudig Complex Gehandicapten van de BOSK en PhiladelphiaSupport nodigen u uit voor de themabijeenkomst 'Gedrag, onbewust of bewust, beïnvloedbaar of niet?'. Ouders en kinderen met een meervoudige complexe handicap lopen vaak aan tegen onbegrijpelijk of ongewenst gedrag van hun kind en vragen zich dan af of zij daar op een goede manier mee

omgaan. In het ochtendprogramma houdt prof. Dr. Carla Vlaskamp een lezing over het onderwerp en 's middags zijn er vijf workshops.

Het volledige programma is vanaf begin maart te raadplegen op de website van de BOSK www.bosk.nl en PhiladelphiaSupport www.philadelphiasupport.nl. Leden krijgen een persoonlijke uitnodiging toegestuurd.

Symposium Family Matters op 18 mei 2006

Op 18 mei 2006 organiseert *NetChild*, het netwerk van Utrechtse onderzoekers actief op het terrein van kinderen met ontwikkelingsbeperkingen, een Symposium getiteld "Family Matters: Het leven van gezinnen waarin een kind met een lichamelijke beperking opgroeit". Het Symposium wordt gehouden in de Boothzaal van de nieuwe bibliotheek gelegen in het Utrechtse Universiteitscentrum De Uithof.

Er is een mooie mix van sprekers; zowel onderzoekers als zorgverleners als ouders (en jongeren) komen aan het woord. We hopen op deze dag onderzoek en praktijk weer een stapje dichterbij elkaar te brengen.

Dankzij een sponsor hebben we de deelnemersbijdrage voor ouders kunnen reduceren tot € 50,00 (inclusief lunch, drankjes en een borrel na afloop). Zorgprofessionals betalen € 75,00.

Het programma en het inschrijven: Renate Siebes. E-mail: R.Siebes@fss.uu.nl. Web:

www.fss.uu.nl/mpoc

Support Beurs van 19 t/m 22 april 2006 in de Jaarbeurs te Utrecht

Support is het tweejaarlijkse lifestyle evenement voor iedereen met een fysieke handicap. Zowel consumenten als zorgprofessionals vinden hun weg op de leukste beurs in de Benelux. De organisatie verwacht een dikke 23.000 bezoekers voor de komende beurs. Zij kunnen hun hart ophalen, want de beurs is groter dan ooit en staat bol van de producten, diensten en activiteiten. Kijken, proberen, meedoen: alles is mogelijk op Support!

De exposanten halen alles uit de kast: de nieuwste producten op het gebied van mobiliteit, hulpmiddelen, vrije tijd, sport, etc. Handige hulpmiddelen voor alledag zijn te vinden op het ADL Doeplein. De CG-Raad is vertegenwoordigd met een groot aantal patiëntenverenigingen die bezoekers voorzien van gerichte informatie. De deelnemende verenigingen geven uitgebreide informatie. Het Juridisch Steunpunt wordt samen met ANGO neergezet. Innovatieve producten zijn inzet van de strijd om de KITTZ/Fireva Innovatie Award.

Toegang tot Support is helemaal gratis bij voorregistratie. Voorregistreren gaat heel gemakkelijk via de website www.supportexpo.nl. Toegangsbadges worden tijdig voor de beurs thuisgestuurd.

De badge geeft ook gratis toegang tot Balance, de beurs voor mensen met een chronische ziekte.

Het Platform EMG heeft ook een aantal uitnodigingskaarten waar twee invulkaarten aangehecht zijn. Aanvragen via info@emgplatform.nl

De beursdata zijn woensdag 19 t/m zaterdag 22 april 2006. Openingstijden: woensdag t/m vrijdag van 10.00 – 17.30 uur, zaterdag van 10.00 – 17.00 uur

Voor meer informatie: VNU Exhibitions Europe. Telefoon 0900-522 723 87. E-mail:

support@vnuexhibitions.com. Website: www.supportexpo.nl

Minidebat en Infomarkt op 26 april 2006

De 15 ouder- en familieorganisaties organiseren een Minidebat en Infomarkt dat gaat over wat de meerwaarde is van de ouder- en familieorganisaties van mensen met lichamelijke, verstandelijke of zintuiglijke beperkingen en psychiatrische of psychosociale stoornissen. Er zijn sprekers uitgenodigd die elk vanuit hun gezichtspunt -zorgaanbieder, wetenschapper, verzekeraar- het belang van deze organisaties belichten.

Tegelijkertijd willen de 15 organisaties hun pleidooi om vijf promille van het zorgbudget voor de 3^e partijrol beschikbaar te stellen kracht bij zetten.

Locatie ???

Dick Klaassen, Stafmedewerker FvO,

www.fvo.nl www.cg-raad.nl www.programmavcp.nl www.makkersunlimited.nl

Ontwikkeling? Voor iedereen mogelijk! Studiedag over mediërend leren op zaterdag 8 april 2006 in het Evertshuis te Bodegraven

Ontwikkeling stimuleren via activerende interactie en activerende didactiek. De dag is bedoeld voor ouders, leerkrachten en professionele begeleiders van mensen met een ontwikkelingsachterstand, die kennis willen maken met de visie van prof. Dr. Reuven Feuerstein op opvoeden en ontwikkeling.

Info en aanmelding: mail@stibco.nl; www.stibco.nl; telefoon: 0172-652130

Thema-avond 'Zo wonen wij' op woensdag 12 april

Mee Rotterdam, BOSK afdeling Rotterdam en Rijndam Revalidatiecentrum, organiseren op woensdag 12 april een thema-avond voor ouders van kinderen met een motorische handicap. De thema-avond biedt informatie over woningaanpassingen en regelgeving.

Als ouders van een kind met een handicap kunt u te maken krijgen met aanpassingen aan uw woning. Het regelen van een aanpassing aan een woning is niet altijd even makkelijk en kan vragen oproepen.

Het programma van de thema-avond bestaat uit een kort algemeen informatief gedeelte met aansluitend drie workshops.

Locatie: Rijndam Revalidatiecentrum, Ringdijk 84, Rotterdam Schiebroek.

Tijdstip: van 19.30 uur tot 22.00 uur. De toegang is gratis.

Voor informatie aanmelden: Selina van Ooijen, MEE Rotterdam. Telefoon: 010-282111 of e-mail Selina.vanooijen@meerrotterdam.nl

Seksualiteit en intimiteit in het leven van mensen met een verstandelijke beperking. Nationaal congres op 13 juni 2006 in Ede, De Reehorst

Wordt georganiseerd door het Bosch & Suykerbuyk Trainingscentrum. Meer info: www.bosch-suykerbuyk.nl

Bouwdag Gehandicaptenzorg

(In voorbereiding) Bouwdag gehandicaptenzorg waarop tevens de uitslag bekend wordt gemaakt van de Ideeënprjvraag "Hetzelfde, maar dan anders" (18 mei 2006, Congrescentrum 't Spant te Bussum).

Meer info: www.bouwcollege.nl

Saimoritmiek op 4, 5 en 6 mei 2006

Saimoritmiek is een Japanse therapie voor spastische kinderen en kinderen met een meervoudige complexe handicap. Ouders kunnen zelf de therapie leren.

Door massage-oefeningen vermindert de spasticiteit en daarnaast vergroten speelse oefeningen de motorische en communicatieve vaardigheden van het kind.

Op 4, 5 en 6 mei 2006 komen er weer Japanse leraren naar Dordrecht.

Website: www.saitocentrum.nl E-mail: SaitoCentrum@hotmail.com

Telefoon (078) 631 94 10, Leonie en Nanning Pesman.

Studiedag Grip op begrijpen op 23 mei 2006 te Sint-Nicolaas

De combinatie autisme en een zeer jonge ontwikkelingsleeftijd (diep verstandelijke beperking) is niet gemakkelijk en vergt een specifieke aanpak. Dit zowel in communicatie als in aanbod van activiteiten. Op een concrete en heldere manier overlopen we het eigene van deze aanpak.

Voorkennis rond autisme is gewenst. Het is niet noodzakelijk dat de deelnemers met deze doelgroep werken.

Meer info en aanmelden op www.autismecentraal.com.

Column Leendert van Dam

Het verschil dat een druk op de knop kan maken

Er werd een korte bespreking gehouden over Jaap. Evaluatie van werkdoelen en kijken hoe we verder zouden gaan. In het kantoorje waar we die bespreking hielden, stond een apparaat met een grote rode knop: de Big Mack. Op een heel eenvoudige manier kun je een tekst inspreken en iedere keer, dat iemand op de knop drukt, klinkt dan die tekst.

We zaten over Jaap te praten en wat er nu belangrijk is in zijn leven. Jaap zit het grootste deel van de dag in een rolstoel. Als hij te moe wordt, wordt hij een tijdje op een waterbed gelegd, dat in de woning staat. Zijn begeleidster vertelde, dat het zo jammer was, dat hij eigenlijk altijd pas op het waterbed kwam, als hij al veel te moe was. Als zij zagen, dat het hem niet meer lukte in balans te blijven en zijn moede hoofd bijna op het blad van zijn rolstoel legde, werd hij uit de rolstoel getild. We waren het er over eens, dat het voor Jaap heel belangrijk zou zijn, als we dat op een eerder moment konden doen.

Hoe los je dat op? Jaap kan niet spreken, anders zou hij gewoon de vraag kunnen stellen. Op dat moment raakte ik afgeleid door het apparaat met de felle rode knop en ik vroeg haar waar ze dat voor gebruikten. Er volgde een hele uitleg. Ik vroeg haar: zullen we eens kijken of we hiermee voor Jaap ook iets kunnen doen? We spraken een eenvoudige boodschap in: 'Mag ik op het waterbed?'. Telkens als de knop werd ingedrukt, hoorde je die tekst.

Een paar weken later hoorde ik, dat Jaap heel snel geleerd had de knop in te drukken op het moment dat hij op het waterbed wilde. Het gevolg? Jaap ligt nu op het waterbed, als hij er aan toe is en niet als hij al te moe is geworden. Een ander gevolg? Nu we gemerkt hebben, dat Jaap op deze manier voor hem belangrijke zaken kan beïnvloeden, krijgt hij op andere belangrijke momenten de kans zijn wensen op deze manier kenbaar te maken.

Leendert van Dam.

Colofon

Deze nieuwsbrief is een uitgave van het Platform Ernstig Meervoudig Gehandicapten.

Werkgroepen in bedrijf

- Werkgroep EMG
- Werkgroep Zorg Inhoudelijke Zaken
- Werkgroep Waarneming

Samenwerkingsverbanden

- Ouderwerkgroep MCG van BOSK en PhiladelphiaSupport
- Klankbordgroep Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE)
- Werkgroep Post Academisch Onderwijs (PAO)
- Landelijke contactgroep Zorg en Onderwijs
- Beleidsadviesgroep EMG-Platform

Bestuursleden EMG-Platform

Wim van Minnen	Directeur Federatie van Ouderverenigingen in Utrecht
Willem de Gooyer	Directeur 'De Compaan' in Den Haag
Carolien Steman	Bestuurslid BOSK
Marga Nieuwenhuijse	Directeur 'Omega' in Amsterdam
Martin Schuurman	Directeur Kalliope Consult in Nieuwegein
Bob Geijp	Directeur MEE-Zuid-Holland-Zuid in Dordrecht

Eindredactie nieuwsbrief en coördinatie platform: Kees van der Pijl

EMG-Platform

Bezoekadres:
p/a BOSK
Churchillaan 11, 3527 GV Utrecht

Postadres:
Postbus 3359, 3502 GJ Utrecht

Telefoon 030 245 90 90
E-mail: info@emgplatform.nl