



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

Website www.emgplatform.nl

Nieuwsbrief nummer 37

April 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 gehandicapten en hun ouders.

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

In dit nummer

Dit nummer veel nieuws en informatie van/voor ouders. Informatie van de ouderverenigingen Bijvoorbeeld het nieuwsbericht over de BOSK lobby vanwege de brief 'Levensbeëindiging bij pasgeborenen' en twee artikelen in tijdschriften die naar aanleiding daarvan verschenen. Of het boek "Janneke. Tenzij er een wonder gebeurt...". Verder ook diverse berichten van de BOSK, FvO, WOI en CG raad.

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

Nieuws

Koopkracht chronisch zieken en gehandicapten in beeld bij Kabinet

Het Kabinet heeft, bij monde van minister de Geus (Sociale Zaken en Werkgelegenheid), toegezegd serieus een gesprek aan te willen gaan met de Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland. Minister de Geus deed zijn toezegging tijdens het debat over de koopkracht op 28 april. Tijdens het debat kwam de positie van mensen met een handicap en chronisch zieken uitgebreid aan bod. De Tweede Kamer gaf - kamerbreed - aan dat er naar oplossingen gezocht moet worden om de financiële positie van mensen met een handicap en chronisch zieken te verbeteren. Een opsteker, aldus de CG-Raad, deze kamerbrede erkenning van het lagere beschikbaar inkomen van gehandicapten en chronisch zieken.

Volgens de CG-Raad hebben mensen met een handicap en chronisch zieken een beduidend lager beschikbaar inkomen (tussen de € 500 tot € 876 euro minder) dan gezonde mensen met een vergelijkbaar inkomen. Dit blijkt uit een onderzoek dat het NIBUD in opdracht van de CG-Raad heeft uitgevoerd. De oorzaken van de achteruitgang in koopkracht zijn: bezuinigingsmaatregelen in de zorg, zoals onder meer de beperking van het zittend ziekenvervoer en de verhoging van de eigen bijdragen voor de thuiszorg, verslechtering van de fiscale aftrek van ziektekosten en extra uitgaven in verband met ziekte en handicap. Bestaande compensatiemaatregelen verbeteren de koopkracht onvoldoende.

De CG-Raad heeft aan aantal mogelijke oplossingen op een rij gezet en voorstellen voor verschillende ministeries geformuleerd. Bijvoorbeeld: verlagen van de tarieven voor de eigen bijdrage in de thuiszorg, in instellingen en in de verpleging, afschaffing zogenaamde vrijwillige

bewonersbijdragen in instellingen, compensatie van de no-claim, verruiming voorwaarden langdurigheidstoeslag in de Wet Werk en Bijstand, herziening van de aftrek van buitengewone uitgaven (deze maatregel betekent een aanzienlijke verbetering van de koopkracht van chronisch zieken en gehandicapten sorteert en kost niets) en fiscale aftrek van extra energiekosten. Op de website www.cg-raad.nl vindt u meer informatie over de oplossingen die de CG-Raad voorstelt, het NIBUD-onderzoek, en de brieven die de CG-Raad naar de Tweede Kamer heeft gestuurd. U kunt ook contact opnemen met de afdeling communicatie, 030-2916600.

Start Meld- en Adviespunt Indicatiestelling Leerlinggebonden Financiering

Ouders, die voor hun kind een plek in het speciaal onderwijs of leerlinggebonden financiering (Rugzak) willen regelen, hebben veel klachten over het aanvragen van de indicatie bij de Commissie voor Indicatiestelling (CvI). Vanaf 18 april kunnen zij daarmee terecht bij het Meld- en Adviespunt Indicatiestelling LGF. Het Meld- en Adviespunt LGF zoekt oplossingen voor ouders en bemiddelt tussen hen en het CvI of een Regionaal Expertisecentrum (REC). Het meldpunt is bereikbaar op nummer 030-2916636 en is bereikbaar op maandag, dinsdag, donderdag en vrijdag van 9.30 – 14.30 uur.

De Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland (CG-Raad), de Federatie van Ouderverenigingen (FvO) en de WEC-Raad zijn verantwoordelijk voor het Meld- en Adviespunt LGF. Het ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap is opdrachtgever.

Kinderen met beperkingen die naar het speciaal onderwijs willen, of die een extra voorziening nodig hebben om naar school te kunnen gaan hebben een indicatie nodig van het CvI. Ouders dienen hiertoe een aanvraag in bij het CvI. Veel ouders hebben klachten over de duur en de behandeling van de aanvraag. Zo geven de Regionale Expertisecentra onvoldoende ondersteuning aan ouders bij het vullen van het dossier voor het CvI. Of het CvI hanteert een wachtlijst voor de aanmelding en houdt zich niet aan de wettelijke termijnen waarbinnen een aanvraag moet worden afgehandeld. Het gevolg is dat ouders, onnodig, veel te lang moeten wachten op de beslissing van het CvI. Daardoor krijgen kinderen niet de ondersteuning in het onderwijs die zij nodig hebben. Het Meld- en Adviespunt is opgezet om klachten en meldingen van ouders te behandelen en zonnodig te bemiddelen tussen ouders en CvI of REC. Daarnaast registreert het Meldpunt alle klachten met als doel de indicatieprocedure zo te verbeteren dat de aanvragen van ouders beter en sneller behandeld kunnen worden.

Reactie staatssecretaris op FvO rapport Meldmaand Bezuinigingen

Staatssecretaris Ross stuurde haar reactie op het FvO (Federatie van Ouderverenigingen) rapport Meldmaand Bezuinigingen naar de Tweede kamer. Zij gaat ondermeer in op de kwaliteit van zorg en de problemen rond de indicatie.

De FvO concludeert dat veel mensen ervaren dat de kwaliteit van de zorg is verslechterd. Deze conclusie is voor de staatssecretaris extra reden om het onderwerp kwaliteit van zorg voor verstandelijke gehandicapten aandacht te geven. De staatssecretaris is met partijen in overleg om in deze sector tot breed gedragen normen voor verantwoording te komen.

Ook concludeert de FvO dat mensen slecht op de hoogte zijn van hun indicatiebesluit of dat van hun kind. De staatssecretaris vindt dit een zorgelijk signaal. Het indicatiebesluit is als 'toegangsbewijs' tot de AWBZ een belangrijk document. Het wordt in juridische termen opgesteld. Het CIZ (Centrum voor Indicatiestelling Zorg) is bezig met het formuleren van een cliëntvriendelijke brief bij het indicatiebesluit.

Voor het FvO rapport Meldmaand Bezuinigingen: www.fvo.nl

Voor de brief van de Staatssecretaris van VWS www.minvws.nl

Vrijwillige bewonersbijdrage

Staatssecretaris Ross stuurde de resultaten van een onderzoek naar de vrijwillige bewonersbijdrage naar de Tweede kamer. De onderzoek bevestigt de resultaten van de enquête van het WOI (Werkverband ouders met kinderen in instellingen) over vrijwillige bewonersbijdragen, dat de gevraagde bedragen uiteen lopen. Een andere uitkomst is dat 60% van de instellingen geen bewonersbijdrage vraagt.

De FvO trekt uit de Meldmaand Bezuinigingen de conclusie dat veel zorgvragers voor veel kosten via de vrijwillige eigen bijdrage zelf opdraaien. De staatssecretaris stelt in haar reactie dat het opstellen van richtlijnen niet mogelijk of zinvol is.

Succesvolle BOSK lobby vanwege brief 'Levensbeëindiging bij pasgeborenen'

Eind november 2005 stuurde staatssecretaris Ross een brief naar de Tweede Kamer over het onderwerp 'Levensbeëindiging bij pasgeborenen'. Centraal punt in haar brief is het instellen van een toetsingscommissie die achteraf de procedure toetst. Onder andere vanwege het onomkeerbare aspect van het handelen, is de BOSK tegen dit voorstel. In de afgelopen periode zijn hierover gesprekken gevoerd met vertegenwoordigers van politieke partijen.

Naar verwachting worden de tientallen schriftelijke vragen van de leden van de Tweede Kamer eind mei of begin juni beantwoord. De kans is dan groot dat de mondelinge behandeling na het

zomerreces en na de begrotingsbehandeling van september zal plaatsvinden. Dat geeft de BOSK de mogelijkheid om over de voorstellen om te komen tot meer uniformiteit van behandelingswijze consensus te bereiken.

VWS: Kwaliteit van zorg hoog op de agenda

De aandacht van het ministerie van VWS richt zich op het verder verbeteren van de kwaliteit van de zorg. In de naar de Kamer gestuurde Kwaliteitsbrief kondigen minister Hoogervorst en staatssecretaris Ross-Van Dorp aan afspraken te willen maken met alle partijen. De grootste uitdaging is het zichtbaar en vergelijkbaar maken van de kwaliteit van de zorg. Dan kunnen consumenten betere keuzes maken en aanbieders zich verbeteren. Artsen en instellingen moeten rekening houden met de wensen van de consument. De CAPHS-vragenlijsten over ervaringen met zorg zullen een plaats krijgen op de website www.kiesbeter.nl. Met deze vorm van bevraging worden patiënten ervaringen zichtbaar, meetbaar en vergelijkbaar.

Meer informatie over de kwaliteitsbrief: www.minvws.nl

Wet marktordening gezondheidszorg aangenomen

De Tweede Kamer heeft het wetsvoorstel Wet marktordening gezondheidszorg (WMG) gisteren aangenomen. De wet treedt op 1 juli in werking. De wet is een van de laatste bouwstenen in de stelselwijziging van de zorg. De WMG regelt het markttoezicht in de zorg. De Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) gaat de marktwerking in de zorg op gang brengen en bewaken, de tarieven in de zorg reguleren en toezien op de goede uitvoering van de Zorgverzekeringswet en de AWBZ. Het College tarieven gezondheidszorg (CTG) en het College van toezicht op de zorgverzekeringen (CTZ) houden op te bestaan en gaan op in de NZa.

De Tweede Kamer heeft de bevoegdheden van de NZa verder uitgebreid. Zo kan zij nu op alle drie de zorgmarkten (verzekeringmarkt, zorginkoopmarkt en zorgverleningsmarkt) een partij die aanmerkelijke marktmacht heeft specifieke verplichtingen opleggen om een markt op gang te brengen.

Verder is de positie van de consument versterkt. Landelijke patiënten- en consumentenorganisaties kunnen nu rechtstreeks naar de rechter tegen beslissingen van de NZa. Ook kan de NZa verzekeraars en aanbieders dwingen om hun procedures en formulieren zo eenvoudig mogelijk te houden en consumenten minder te belasten met bureaucratische rompslomp.

Informatie

Behoeftte aan kwaliteitsinformatie bij het kiezen van een zorginstelling

Tot nu toe was er weinig duidelijkheid over het aanbod wonen en dagbesteding van zorginstellingen voor mensen met een handicap. Om hier verandering in te brengen wordt de informatie hierover toegevoegd aan de website www.Kiesbeter.nl. Op deze website met vergelijkende informatie over de zorg is tot nu toe informatie over ziekenhuizen en verpleeg- en verzorgingshuizen te vinden. Verwacht wordt dat hier begin 2007 ook informatie over zorgvoorzieningen voor mensen met een handicap aangeboden kan worden. De BOSK is bezig met een onderzoek naar welke informatie (ouders van) mensen met een handicap hierop zouden willen vinden.

De BOSK richt zich voor dit project op drie doelgroepen uit de achterban: ouders van jonge kinderen met een lichamelijke beperking (0-12 jaar, diverse handicaps), ouders van MCG kinderen (alle leeftijden, tevens zintuiglijke beperking) en jongeren met Spina Bifida (15-30 jaar).

Aanpak en uitkomsten van het onderzoek: In het eerste onderdeel van het onderzoek is het de bedoeling dat er een kwaliteitskaart gemaakt wordt waarmee zorgvoorzieningen op verschillende punten met elkaar vergeleken kunnen worden. Tijdens panelbijeenkomsten en interviews is het onderwerp 'Wat vindt u belangrijk bij het kiezen van een zorgaanbieder of ambulante zorg als het gaat om kwaliteit van zorg?' besproken. Dit leverde een lijst met aandachtspunten op die vervolgens is vergeleken met de kwaliteitsthema's die onderzoekers van het Erasmus MC in een eerder onderzoek hebben gevonden. Veel van de genoemde punten waren onder te brengen bij de verschillende kwaliteitsthema's.

Punten waar nog aandacht aan moet worden besteed bij de ontwikkeling van de kwaliteitskaart zijn: communicatie, rol van de ouders, toepassing op jonge kinderen, deskundigheid en betrokkenheid personeel, inzichtelijkheid financiële situatie.

Ouders gaven aan deskundigheid en communicatie tussen alle betrokken partijen zeer belangrijk te vinden. Daarnaast is het voor hen heel belangrijk dat zij gehoord worden en betrokken worden bij de zorg voor het kind. Zij hebben duidelijk behoefte aan betrouwbare kwaliteitsinformatie van zorginstellingen en inzicht in de verschillende aspecten waaruit de kwaliteitskaart is opgebouwd.

Ouders van MCG kinderen gaven aan dat voor hen de opgestelde indicatoren voor de Lichamelijk en Verstandelijk Gehandicaptenzorg niet of slechts gedeeltelijk van toepassing zijn op hun situatie. Naast kwaliteitsinformatie wordt er ook feitelijke informatie over zorginstellingen voor de website verzameld. Deze informatie is aan de panelleden via e-mail voorgelegd en commentaar hierop wordt meegenomen bij de verder ontwikkeling.

Door middel van dit onderzoek heeft de BOSK meer inzicht gekregen in de informatiebehoefte van de leden met betrekking tot zorgvoorzieningen. Deze informatie wordt in het vervolgtraject van de ontwikkeling van www.kiesbeter.nl gebruikt. Daarnaast is wordt dit door de BOSK gebruikt bij de belangenbehartiging. De komende tijd zal de BOSK zich verdiepen in de handicapspecifieke informatiebehoefte van haar leden. Daarnaast zal er een laatste panelbijeenkomst worden georganiseerd om te testen of de weergave van de ontwikkelde kwaliteitskaart inderdaad bruikbaar en duidelijk is. Hierbij worden nieuwe panelleden gevraagd, maar ook geïnteresseerden uit de eerste ronde zijn welkom. De bijeenkomst zal plaatsvinden op dinsdag 16 mei 2006 om 18.30 uur in Utrecht.

Tot zover de stand van zaken van het project. Voor het aanmelden voor de bijeenkomst op 16 mei of het opvragen van het gehele rapport van dit deel van het onderzoek kunt u contact opnemen met Laura van de Ven via Laura@bosk.nl of (030) 245 90 90. Meer informatie over het onderzoek van het Erasmus MC kunt u vinden op www.dekiezendezorggebruiker.nl.

Spel in ZML

Voor de scholen voor ZML zijn nieuwe leermiddelen ontwikkeld voor spel. Deze leermiddelen zijn ook goed te gebruiken in Dagverblijven, de onderbouw/middenbouw van het Sbao en in de onderbouw van het Bao. Het nieuwe materiaal bestaat uit een spelkalender en een boek 'Spel en spelbegeleiding'.

De kleurrijke, vrolijk uitzierende spelkalender biedt op A3 formaat 135 spelletjes, verdeeld over de 12 thema's. Om aan te sluiten bij de leermiddelen die inmiddels voor het ZML zijn ontwikkeld, hebben wij de bekende figuurtjes Thijs en Toetsie en de twaalf thema's uit de activiteitenboeken gebruikt als uitgangspunt voor de spelkalender. De spelkalender biedt ondersteuning aan de leerkrachten, om in de kring, op allerlei momenten van de dag een spel te kunnen spelen met de groep.

Een handleiding voor de spelkalender staat beschreven in het bijbehorende boek 'Spel en spelbegeleiding'. In dit, vooral praktische boek wordt uitgebreid ingegaan op de achtergronden van het spel en de vraag waarom spel en spelbegeleiding meer aandacht verdient dan nu gebruikelijk. Om de leerkrachten, de interne begeleiders en de spelbegeleiders een handreiking te geven om spelontwikkeling en eventuele spelproblemen in kaart te brengen, biedt het boek verschillende observatiewijzers. Ook is in het boek een spelbegeleidingsplan beschreven, waarin de leerkracht/spelbegeleider kan aangeven in welke spelfase een leerling speelt en welke begeleiding ingezet wordt.

De beide producten zijn samen te koop voor € 40.

Telefoon: 053-4840305, E-mail: verkoop@slo.nl

'Makkers Unlimited' bestaat twee jaar

Makkers Unlimited bestaat twee jaar. Een goede reden om te kijken wat te verbeteren valt. Makkers sterkt mensen met een handicap of chronische ziekte in de strijd om gelijke rechten. Maar anders dan gebruikelijk. Minder vergaderen, meer actie. Minder papier, meer plezier. In de eigen regio met wisselende, enthousiaste mensen. Doen we dat goed of kan het krachtiger of leuker? Samen met iedereen die bij makkers betrokken is, gaan we met die vraag aan de slag. Niet door te navelstaren, maar door onze aanpak al werkend te verbeteren. Meer informatie, vragen of suggesties: www.makkersunlimited.nl

Notitie vrijwillige bewonersbijdragen

Bewoners, ouders en cliëntorganisaties kunnen, mede met behulp van deze notitie, inzicht krijgen in de redelijkheid van gevraagde bijdragen, waarna er onderhandeld kan worden over de hoogte van bijdragen met de zorgaanbieder(s). Kosten: gratis uitgave.

Bestellen kan via de mail: info@woi.nl

Ouders helpen Ouders

Methode actualisering zorgplannen vanuit het cliëntperspectief op basis van de vernieuwde AWBZ.

Kosten draaiboek: € 25,00 excl. verzendkosten

Kosten vragenlijst: € 5,00 excl. verzendkosten (te bestellen voor € 5,00 wanneer u het draaiboek al in uw bezit heeft en daarnaast aanschaft)

Bestellen kan via de mail: info@woi.nl

Max Laadvermogen

7 februari vond de landelijke conferentie 'Max Laadvermogen' plaats. Thema was '*samenhangende zorg voor kinderen met een langdurig lichamelijk of psychisch ziek of gehandicapt familielid*'. Alle informatie, uitkomsten en toespraken van deze dag staan op de website www.max.ginkgozorgprojecten.nl.

Space Station: Theaterworkshop voor meervoudig gehandicapten

SCW De Lichtboei in Zierikzee start in september 2006 een tweede serie Theaterworkshops voor mensen met een meervoudige beperking. 'Kunstzinnig bezig zijn met vooral zintuiglijke middelen, op basis van gelijkwaardigheid'. Voor meer informatie kunt u terecht bij mw. A.T. Klein-Zoutendijk van SCW De Lichtboei. Telefoon (0111) 412 075

Lijfrente voor een invalide kind

De Wet inkomstenbelasting 2001 kent een fiscaal vriendelijke mogelijkheid om een adequate inkomensvoorziening ten behoeve van een invalide kind te treffen, namelijk de invalidekindlijfrente. Dat er relatief weinig gebruik wordt gemaakt van deze lijfrentevorm, is mogelijk te wijten aan de onbekendheid van de regeling. Premies voor lijfrenten zijn aftrekbaar als uitgaven voor inkomensvoorzieningen. Er wordt een onderscheid gemaakt tussen twee soorten lijfrenten, te weten lijfrenten die dienen ter compensatie van een pensioentekort en lijfrenten waarvan de termijnen toekomen aan een meerderjarig invalide kind of kleinkind. De aftrek van de lijfrenten voor een meerderjarige invalide (klein)kinderen kent geen 'beperkte ruimte', zoals het geval is de lijfrenten ter compensatie van een pensioentekort. Premies of koopsommen voor deze lijfrenten beïnvloeden de lijfrentepremieaftrekruimte niet en worden er ook niet door beïnvloed. Desondanks wordt er toch relatief weinig gebruik gemaakt van deze mogelijkheid om voor gehandicapte kinderen een fiscaal gefaciliteerde voorziening te vormen. Meer informatie op te vragen via info@emgplatform.nl

Leefwijzer

Leefwijzer.nl is een website van, voor en door mensen met een handicap of chronische ziekte. Kijk op www.leefwijzer.nl voor meer informatie.

Oranjezorg

Oranjezorg is een kleine persoonlijke thuiszorgorganisatie die PGB en particuliere zorg levert. Wij zijn actief binnen de gehele regio Kennemerland. Wij hanteren geen wachtlijst, onze zorgverleners hebben minimaal een MBO opleiding en zijn zeer flexibel inzetbaar. Mocht u interesse hebben kunt u ons bereiken op het volgende nummer 023-5270341. U kunt ook onze website bezoeken www.oranjezorg.nl.

Nieuws van de werkgroepen

Werkgroep EMG

De volgende bijeenkomst van de werkgroep EMG 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 Booijink, ondersteund door Mieke Bouwens, en "Competenties bedrijfsmatig werken" door Willem van der Meer van Compaan. Bovendien vertelt Annette van der Putten van competentiecentrum 's Heeren Loo iets van de ontwikkeling van een definitie EMG.

De werkplaatsen Implementatie verbeterprojecten presenteert de resultaten van de inventarisatie van verbeterprojecten. De werkplaats competentieprofiel vertelt van de voortgang van de ontwikkeling van een competentieprofiel voor begeleiders in de zorg voor mensen met een ernstige meervoudige beperking.

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

Werkgroep waarneming

De werkgroep waarneming vergaderde op donderdag 13 april. Frank Velthausz presenteerde de resultaten van het onderzoek: 'Identificatie van waarnemingsindicatoren bij mensen met een (zeer) ernstige meervoudige handicap'.

Daarnaast is gesproken over het doel van de werkgroep. De werkgroep wil vanuit verschillende disciplines kijken naar de waarneming van mensen met een ernstige meervoudige beperking. Doel is te inventariseren hoe gescreend wordt, vervolgens wat de resultaten zijn van deze screenings. Volgende vergadering is op dondersdag 14 september om 14.00 uur. Dan praten we verder over een plan van aanpak.

Oproepen en vragen

Extra zintuiglijke stimulatie

Wij zijn op zoek naar activiteiten / mogelijkheden om onze cliënten extra zintuiglijk te stimuleren. Met activiteiten bedoelen we het verder kijken om zo aan de vraag van onze cliënten te kunnen voldoen. Mogelijkheden om de variatie van activiteiten uit te breiden. Als begeleiders kijken we vaak te ver, en zo blijven we hangen in ons aanbod. Dat wilden we uitbreiden met eventueel hulpmiddelen.

We zijn werkzaam op een EMCG groep (ernstig meervoudig complex gehandicaptengroep). Hebben jullie misschien informatie of ideeën voor mij hierover?

Marisca Lelyveld, werkzaam op De Plaatse 'locatie Donksbergen', Duizel, Eerselstraat3@Plaatse.nl

Studiedag rond spel en spelen bij allochtonen

Wij zijn binnen het revalidatiecentrum bezig met het uitwerken van een studiedag rond spel en spelen bij allochtonen. De studiedag is in eerst instantie bedoeld voor paramedici werkzaam binnen een revalidatiesector (kinderen met leerproblemen, stoornissen).

Onze vraagstelling daarbij is of we er vanuit kunnen gaan dat de spelontwikkeling bij allochtonen op dezelfde manier verloopt als bij autochtonen. We zijn op zoek naar literatuur en wetenschappelijk onderbouwde modellen.

Nina De Vos, ergotherapeute revalidatiecentrum Lokeren, nina.devos@tiscali.be

Reactie op bericht 'Vakanties duizenden gehandicapten op de tocht'

Als er sprake zou zijn van herhaaldelijke incidenten (welke mij niet bekend zijn), dan zou ik mij kunnen voorstellen dat je bepaalde eisen stelt aan het vervoer van gehandicapten in minibusjes door vrijwilligers. Weer een voorbeeld van in mijn ogen overmatige handhavingdrang.

In het artikel wordt gemeld dat dit geldt voor het vervoer van gehandicapten, er wordt een vergoeding voor betaald. Binnen 'mijn' drie dagcentra voor mensen met een beperking beschikken wij over drie busjes die gebruikt worden voor het vervoer vanuit de centra naar de activiteiten en werkzaamheden elders en het transporteren van gemaakte producten naar afnemers.

Vanzelfsprekend werken er ook mensen met een beperking in dit transport. Zij zijn in feite gewoon aan het werk en betalen natuurlijk niet voor dit vervoer, en wordt uitgevoerd door een taxibedrijf. Hoe dit vervoer past in deze Wet Personenvervoer?

Rob Veenstra, manager Zozijn Winterswijk, 06 51957909, R.Veenstra@zozijn.nl

Inmiddels zijn er Kamervragen gesteld aan de minister van Verkeer en waterstaat over gehandicaptenreizen.

Voor meer informatie en voor het ondertekenen van een petitie: <http://nbav.petities.nl>

Reactie op column 'Leeftijdsgericht of ontwikkelingsgericht'

Ik ben ervoor de definitie aan te passen. In plaats van te zeggen: mensen met een ernstige meervoudige beperking hebben een ontwikkelingsniveau van onder de 24 maanden, kan je beter zeggen: vaak is het niet testen hoe hun ontwikkelingsniveau is omdat we nog geen manier gevonden hebben om deze mensen te laten communiceren. Omdat ze bijvoorbeeld door neurologische of motorische schade hun spieren niet voldoende kunnen beheersen om te praten of te schrijven.

Dit gold dus ook voor mijn dochter. Nu wij een manier gevonden hebben om haar te laten communiceren blijkt ze hoog intelligent te zijn. En zo zijn er veel kinderen/volwassenen. Sowieso is het erg infantiliserend om een ontwikkelingsleeftijd te gebruiken in plaats van de kalender leeftijd. Het maakt dat mensen op hun dertigste nog opgescheept worden met kinderachtig speelgoed of boeken of muziek.

Trix Grooff, bgrooff@xs4all.nl

Cursussen en trainingen

Cursus AAMR model 'Mensen met een verstandelijke beperking'

Deze cursus biedt inzicht in uitgangspunten en praktische toepassing van het nieuwe model van AAMR bij mensen met verstandelijke beperkingen. Het model brengt eenheid in de diagnose, beeldvorming en individueel ondersteuningsplan voor mensen met een verstandelijke beperking. Docent van de cursus is dr. Wil Buntinx. De cursus bestaat uit twee delen van elk een dag. Deel één kan ook afzonderlijk worden gevolgd. De cursus wordt in het najaar 2006 gegeven.

Voor nadere informatie: NGBZ: 030-2306590, info@ngbz.nl

Introductie cursus bewegingspedagogiek volgens Veronica Sherbourne

De methode van Veronica Sherbourne is gericht op de ontwikkelingsmogelijkheden die ontstaan als we uitgaan van het lichaam in beweging. Door doelgericht en op een speelse manier gebruik te maken van bewegingssituaties en lichamelijk contact kun je het contact van iemand met een verstandelijke handicap met zichzelf en met zijn of haar omgeving sociaal en fysiek positief beïnvloeden. De methode is ook in de omgang met cliënten met een ernstige meervoudige handicap waardevol gebleken. De cursus wordt gegeven door Ellen van de Gruiter en AnneMarie Joosten. De cursus vindt plaats in Amersfoort op 13 oktober, 3 november en 17 november 2006. Voor nadere informatie: NGBZ: 030-2306590, info@ngbz.nl

Train-de-trainer Actieve support

NGBZ organiseert een train-de-trainer traject over de methodiek Active Support. De training beslaat vier dagdelen en is bedoeld voor gedragsdeskundigen en opleiders in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. De methode Actieve Support probeert het bestaan van mensen met (ernstige) verstandelijke beperkingen te verrijken. De methodiek is gebaseerd op leerpsychologische principes en op de centrale rol van de cliënt, waardoor het hele begeleidingssysteem wordt bepaald.

Voor nadere informatie: NGBZ: 030-2306590, info@ngbz.nl

Verstaanbaar maken. Een trainersopleiding over communicatie met zeer ernstig (meervoudig) verstandelijk gehandicapte mensen

Trainersopleiding van staffunctionarissen die de cursus 'Verstaanbaar maken' binnen de eigen organisatie willen geven aan begeleiders. De opleiding vindt plaats in het najaar 2006

Voor nadere informatie: NIZW cursusbureau: 030-2306455, cursus@nizw.nl

Boeken en tijdschriften

'Janneke. Tenzij er een wonder gebeurt ...'

Een indringend en herkenbaar verhaal over het leven met een kind dat meervoudig gehandicapt is. In de zomer van 1987 wordt Janneke geboren, de derde dochter van Karlien en Jan. Meteen na de bevalling krijgen de ouders te horen dat "er iets is" met Janneke; er was geen duidelijke diagnose. Karlien: 'Geen diagnose krijgen, vervulde me met hoop, liefst op een wonder dat alles wel zou meevallen en Janneke gewoon zou opgroeien, net als haar beide zussen.'

Karliën heeft gedurende de eerste zeven jaren van het leven van Janneke een dagboek bijgehouden waarin ze haar twijfels, angsten en gebeurtenissen uit het leven van haar gezin optekende. Het boek 'Janneke Tenzij er een wonder gebeurt ...' is de bundeling van dat dagboek. In dit boek verhaalt de auteur indringend, openhartig en boeiend hoe de geboorte van Janneke ingreep in hun bestaan, het leven een andere wending gaf dan voorzien én hoe de komst van Janneke het leven van haar en haar gezin verrijkte, hoe het wonder toch nog plaatsvond.

De geboorte van een kind met een handicap betekent meestal het begin van een periode met veel vragen en veel onzekerheid. Het duurt weken, soms maanden, voordat duidelijk is wat er precies aan de hand is, wat de diagnose is en vervolgens wat de diagnose inhoudt. De moeder van Janneke hield al voor Janneke's geboorte een dagboek bij en schrijft over gebeurtenissen tijdens de zwangerschap die haar ongerust maakten, de geruststellende resultaten van onderzoeken en de bevalling van Janneke in juni 1987. De zorg voor een kind met een meervoudige beperking is veelomvattend en heeft gevolgen voor het hele gezin.

Ook aan reacties van de omgeving en de ervaringen met professionals wordt in dit boek aandacht besteed. Soms zijn die reacties positief, andere keren onkundig, betuttelend of zelfs beledigend. Dit boek is een verhaal over de wijze waarop Karlien en Jan geleerd hebben ouders te zijn van een meervoudig gehandicapt kind.

Het boek 'Janneke Tenzij er een wonder gebeurt ...' is een publicatie van de BOSK. Voor de leden van de BOSK is het zeer belangrijk dat aan hen de mogelijkheid wordt geboden om met anderen ervaringen uit te wisselen en gebeurtenissen in hun leven met elkaar te delen. Lotgenotencontact is daarom een van de kerntaken van de vereniging. De uitgave van dit boek is ook een vorm van lotgenotencontact. Het verhaal van Karlien zal voor veel ouders herkenbaar zijn en hen stimuleren om hun eigen koers te varen met hun unieke kind.

'Janneke. Tenzij er een wonder gebeurt' van Karlien Veldhoen-Symons, omvat 128 pagina's en is geïllustreerd met foto's van Janneke. De publicatie kost € 18,50 voor leden van de BOSK en € 25 voor niet-leden. Het boek kan besteld worden bij de BOSK, Landelijk Bureau. Telefoon 030-2459090, e-mail info@bosk.nl.

Impliciete keuzes en verhulde waardeoordelen: Het kabinetsvoorstel 'actieve levensbeëindiging bij ernstig lijdende pasgeborenen'

Nederlands Juristenblad, april 2006 – door de vele mogelijkheden in de medische wetenschap en de medische technologie is het maken van keuzes onontkoombaar. Een van de vragen die opkomt, is: laten we het ernstig lijden van pasgeborenen voortduren of niet? Staatssecretaris Ross-Van Dorp en minister Donner stuurden onlangs hun brief over 'levensbeëindiging niet op verzoek' naar de Kamer om duidelijkheid te verschaffen over het omgaan met levensbeëindiging van ernstig lijdende pasgeborenen. Dit artikel concludeert onder meer dat het voorstel een opvatting van autonomie bevat die wellicht in Nederland sterk leeft, maar die op verdragsrechtelijk niveau niet wordt gedeeld.

Laten sterven of doen sterven?

Medisch Contact, april 2006 – Nieuwe regelgeving over actieve levensbeëindiging van ernstig gehandicapte neonaten blijkt complexer dan gedacht. De twijfels zijn talrijk. Kan een pasgeborene met een complexe aanlegstoornis wel 'ondraaglijk en uitzichtloos' lijden? De conclusie is dat dit criterium een achterhaald gegeven is. Actieve levensbeëindiging van pasgeborenen blijkt niet alleen onnodig, maar ook principiële discussie. Waar op een menswaardige wijze laten sterven mogelijk is, bestaat er geen noodzaak tot doen sterven. Daarnaast hadden staatssecretaris Ross-Van Dorp en minister Donner in hun brief over 'levensbeëindiging niet op verzoek' er beter aan gedaan een toetsingscommissie vooraf in te stellen, in plaats van toetsing achteraf.

Een levenslang netwerk

Markant, april 2006 – Wat gebeurt er met mijn kind als ik er niet meer ben? Ouders van een gehandicapt kind kunnen daar echt wakker van liggen. De stichting Osani in Zeist wil daarom professionele nazorg regelen via zorgnetwerken met garantie.

Gezelschap maakt het leven leuker. In tien stappen een sociaal netwerk opbouwen

Behandelt de aanpak van de methode 'Natuurlijk, een netwerk' van de Federatie van Ouderverenigingen'. Het opbouwen van een sociaal netwerk lukt beter als je dat volgens plan aanpakt.

De vogels horen fluiten. Hoortoestellen bij ernstig verstandelijk gehandicapten

Markant. Kennis uit de praktijk, april 2006 – Goed horen is een must voor mensen die de wereld toch al minder begrijpen. Toch zijn er weinig slechthorende mensen met een verstandelijke beperking die profiteren van een hoortoestel. Bij Bartiméus-Sonneheerdt ging een gehoorsteam aan de slag.

Zelf doen. Nieuwe spelmethode voor jonge kinderen

Markant. Kennis uit de praktijk, april 2006 – De speelpoort is het resultaat van een zoektocht naar de ontwikkeling voor jonge kinderen met ernstige meervoudige handicaps. Dankzij de methode spelen kinderen op orthopedagogische dagcentra voortaan zelf en worden minder afhankelijk van volwassenen.

Een eigen huis... Ervaringen van mensen met verstandelijke beperkingen of psychiatrische problemen met zelfstandig wonen en deelname aan de samenleving

Rapport van het SCP (Sociaal Cultureel Planbureau) van een kleinschalig onderzoek naar zelfstandig wonende mensen met verstandelijke beperkingen of psychiatrische problemen. Enkele conclusies: het hebben van eigen woonruimte draagt in belangrijke mate bij aan de kwaliteit van bestaan, de persoonlijke begeleider is vaak de belangrijkste persoon in hun leven, mensen voelen zich niet vaker eenzaam dan toen zij in een groep leefden, wonen in de wijk draag niet zondermeer bij aan maatschappelijke participatie.

Het rapport downloaden: www.scp.nl

Jongeren met een beperking

Onderzoek van het SCP naar de participatie en integratie van jongeren met een lichamelijke of verstandelijke beperking. Het hangt van iemands persoonlijke vaardigheden af of het lukt om een zo normaal mogelijk leven te leiden. Vooral degenen die beschikken over een goed sociaal netwerk slagen daarin.

Het rapport downloaden: www.scp.nl

Agenda

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.

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, R.Siebes@fss.uu.nl of www.fss.uu.nl/mpoc

Studiedag automutilatie op 18 mei 2006

Studiedag waarin dr. Wim Schipper een inleiding houdt over de onderkenning van automutilatie met behulp van het observatieprotocol. Drs. Willy Jutten (CCE) houdt een inleiding over begeleiding en behandeling van automutilatie. Voor nadere informatie: NGBZ: 030-2306590, info@ngbz.nl of www.ngbz.nl

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.

Landelijke NGBZ studiedag sectie fysiotherapie op vrijdag 9 juni 2006

Studiedag bestemd voor fysiotherapeuten die werken met mensen met een verstandelijke beperking. Het thema voor deze dag is 'Orthopedische en neurologische aspecten binnen de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking en de consequenties voor de fysiotherapeutische behandeling'. De studiedag wordt gehouden in de Schakel te Nijkerk. Voor nadere informatie: NGBZ: 030-2306590, info@ngbz.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

Bridging Research, Policy and Practice, August 2-5, 2006

The International Association of the Scientific Study of Intellectual Disabilities (IASSID) promotes worldwide research and exchange on intellectual disabilities. The IASSID World Congresses are held once every four years. In between, IASSID sponsors the European IASSID Congresses. These international meetings provide an exciting opportunity to present recent findings as well as keynote addresses on major advances in the biological, behavioural, and social sciences related to intellectual disabilities. The 2nd International Congress of IASSID Europe will be held at the University of Maastricht, Maastricht, The Netherlands, August 2-5, 2006. The congress will be in English only. More information: <http://www.unimaas.nl/congresbureau/e-iassid2006/general.htm>

Earlyaidconferentie op 28 en 29 september 2006

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.

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.

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).

Het volledige programma is te vinden op de conferentiewebsite www.eurllyaidconferentie.nl. Op die website staat ook de informatie over de kosten, de kortingen voor ouders en studenten, en over de aanmeldingsprocedure.

Column Leendert van Dam

Leendert van Dam is met vakantie.

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