



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

Website www.emgplatform.nl

Nieuwsbrief nummer 38

Mei 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.

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

Ouders van kinderen met een ernstige meervoudige beperking hebben een MSN-groep, waarin ze elkaar ontmoeten en informatie uitwisselen. Monica is beheerder van deze MSN-groep. In een artikel in Raakpunt een interview met haar. In deze Nieuwsbrief roept ze vooral professionals op om lid te worden, zodat zij direct vragen kunnen beantwoorden en informatie geven.

Verder in deze Nieuwsbrief, naast alle nieuws en informatie, een verslag van het 'feestje' van het Competentie centrum van 's Heeren Loo Midden-Nederland. Het Competentie Centrum heeft bewezen van groot belang te zijn bij het optimaliseren van de kwaliteit van bestaan van mensen met een ernstige meervoudige beperking. Door het uitgebreide assessment van het Competentie Centrum leren we ze beter kennen wie ze zijn, wat hun mogelijkheden, voorkeuren en behoeften zijn.

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

Nieuws

Een 'feestje' voor Het Competentie Centrum

Het Competentie Centrum van 's Heeren Loo Midden-Nederland heeft een structurele financiering. Dat zei de heer Paul Imthorn van de Raad van Bestuur van de 's Heeren Loo Zorggroep tijdens het 'feestje' van Het Competentie Centrum. Het feestje was druk bezochte een open dag op dinsdag 30 mei. De afgelopen drie jaar werd het Competentie Centrum op projectbasis gefinancierd. De toekenning houdt in dat jaarlijks vijf EMB cliënten kunnen worden onderzocht op hun (ontwikkelings)mogelijkheden, voorkeuren en behoeften. Het Competentie Centrum staat ook open voor EMB cliënten van buiten 's Heeren Loo Midden-Nederland. Voor deze mensen wordt echter nog gezocht naar een passende financiering.

In Het Competentie Centrum kunnen mensen met een ernstige meervoudige beperking samen met een team van verschillende deskundigen hun (ontwikkelings)mogelijkheden, voorkeuren en behoeften ontdekken. Dit team bestaat uit nauw met elkaar samenwerkende professionals zoals een orthopedagoog, coördinator, logopedist, fysiotherapeut, ergotherapeut en activiteiten begeleider. Het Competentie Centrum zoekt naar de mogelijkheden en niet naar de beperkingen. Het gaat erom de mens met een ernstige meervoudige beperking beter te leren kennen.

De werkwijze lijkt op een spannende ontdekkingsstocht. De onderdelen in de werkwijze van het Competentie Centrum zijn: Intake, Quicksan, Assesment en Training.

De intake is een kennismakingsgesprek met de ouders, andere gezinsleden, vrienden en betrokken professionals. Vervolgens observeert het team de cliënt intensief in de Quicksan. Het resultaat wordt vastgelegd in een assessmentplan, waarin de verwachtingen voor het assessment staan. In de assessmentfase richt het team zich geheel op de vraag 'Wie ben jij?'. Daarnaast zoekt het team uitgebreid naar de mogelijkheden van de cliënt. De opdracht van de trainingsfase is de resultaten van het assessment zo goed mogelijk over te dragen aan de familie, vrienden en betrokken professionals van de cliënt. Aan het eind van de ontdekkingsstocht wordt alles vastgelegd in een persoonlijke wegwijzer: 'Dit ben ik'. Dit kan een schriftelijk verslag, een video, een communicatiepaspoort of een DVD zijn.

Het Competentie Centrum staat op het Hartenbergterrein, Apeldoornse weg 60, in Wekerom, en is in ieder geval geopend op dinsdag en woensdag van 9.00 – 17.00 uur. Voor meer informatie of het maken van een afspraak: telefoon 0318-593593, e-mail: competentiecentrum@sheerenloo.nl

Subsidieregeling Fonds PGO: ouder- en familieorganisaties gaan erop achteruit

De toepassing van de nieuwe subsidieregeling van het ministerie van VWS van het Fonds PGO beoogt dat gelijke gevallen zoveel mogelijk gelijk worden behandeld. Voor de ouderverenigingen VOGG, PhiladelphiaSupport, WOI, Dit Koningkind, Helpende Handen en de BOSK betekent dit een forse achteruitgang, uitgesmeerd over een aantal jaren. Deze organisaties kregen op historische gronden meer dan vergelijkbare organisaties. De Nederlandse Vereniging voor Autisme en de Stichting Down Syndroom gaat er nu op vooruit.

Voor koepelorganisaties als de CG-raad en de FvO geldt dat deze zoveel mogelijk door hun leden moeten worden bekostigd. Zij blijven wel in aanmerking komen voor subsidie van activiteiten die iets toevoegen aan het werk van de afzonderlijke lidorganisaties.

Met deze subsidieregeling zet het ministerie van VWS in op een omslag van organisatiefinanciering naar prestatiefinanciering. Het gaat om toetsbare activiteiten en zichtbare prestaties. Alleen de functies lotgenotencontact, voorlichting en belangenbehartiging blijven subsidiabel.

Ook stimuleert de regeling samenwerking tussen organisaties daar waar nu overlap is van activiteiten en doelgroepen, met name voor de vijf verenigingen voor ouders van verstandelijk gehandicapten VOGG, PhiladelphiaSupport, WOI, Dit Koningkind, Helpende Handen en de twee koepelorganisaties FvO en CG-raad.

Binnenkort spreken Kamer en minister opnieuw over de veranderde subsidieregeling.

De volledige regeling is na te lezen op:

<http://www.minvws.nl/kamerstukken/mc/2006/subsidieregeling-fonds-pgo.asp>

Petitie van ouder- en familieorganisaties

Vijftien landelijke verenigingen van ouders en familieleden van kinderen met een handicap hebben zich verenigd in het platform 'The return of the parents'. Op 18 mei boden ze de voorzitter van de vaste Kamercommissie van VWS een petitie aan. Daarin vroegen ze met klem om erkenning van de ouder- en familieorganisaties als belangenbehartiger van mensen met een handicap of stoornis. Het gaat om een unieke van samenwerking tussen verontrustte organisaties die de dreiging van een vergaande bezuiniging op zich zien afkomen.

De vijftien betrokken organisaties vertegenwoordigen mensen met lichamelijke, verstandelijke of zintuiglijke beperkingen en psychiatrische of psychosociale stoornissen. In de petitie vragen ze om erkend te worden als te subsidiëren organisaties.

De voorgenomen bezuinigingen betekenen voor de meeste betrokken organisaties dat ze moeten stoppen met hun werk. In de petitie stellen de organisaties dat de huidige middelen die de ouder- en familieorganisaties van de overheid ontvangen, niet in balans zijn met het geld waarover zorgverzekeraars en zorgaanbieders beschikken. Ze vragen daarom vijf promille van het zorgbudget van VWS om hun werk goed te kunnen doen. 'De overheid heeft de verantwoordelijkheid om ouder- en familieorganisaties als tegenkracht goed te laten functioneren als derde partij naast (zorg-) organisaties en verzekeraars', aldus de petitie. 'Het invullen van een derde-partij-rol, zoals de overheid wenst, vraagt een serieuze financiële ondersteuning'.

Chronisch zieken eisen no-claim terug. Chronisch zieken lopen no-claim altijd mis

Een groep van minstens veertien chronisch zieken en gehandicapten stapt naar de rechter om van minister Hoogervorst van Volksgezondheid de no-claim over 2005 terug te eisen. Zij hopen de rechter een principe-uitspraak te ontlokken waarvan straks elke chronisch zieke profijt heeft.

Advocaat mr. Anthony Wijnberg zegt dat het mensen betreft die nooit voor de teruggave van de no-claim van 255 euro maximaal in aanmerking komen. De minister wilde met de regeling het kostenbewustzijn vergroten, maar dat gaat voor hen niet op. Wijnberg noemt de no-claim een onrechtmatige vorm van ongelijke behandeling van chronisch zieken.

Zijn cliënten eisen dat Hoogervorst die ongelijkheid opheft. De minister mag dat doen door te zorgen dat zij premie krijgen teruggestort, door de no-claimkorting op te heffen en een eerlijker systeem in te voeren of door de no-claim zo aan te passen dat er rekening wordt gehouden met de

kosten die chronisch zieken en gehandicapten door hun ziekte sowieso al moeten maken. De rechtszaak is een initiatief van en wordt gefinancierd door Actiegroep 'No Claim, No Way', die het Tweede Kamerlid Agnes Kant van de SP heeft opgericht. Volgens Kant hebben niet alleen chronisch zieken en gehandicapten, maar ook gezonde mensen aan de kosten van de rechtszaak meebetaald. Kant vindt dat de no-claim moet worden afgeschaft "op z'n minst voor chronisch zieken". De no-claim is een soort omgekeerde vorm van eigen bijdrage. Mensen betalen vooraf een hogere premie, maar komen in aanmerking voor een terugbetaling, als zij weinig kosten maken. Zorgverzekeraars hebben al te kennen gegeven de regeling een 'onding' te vinden. Volgende maand buigt de Tweede Kamer zich over de no-claim. Een Kamermeerderheid heeft de minister eerder al laten weten niet blij te zijn met de no-claim.
Bron: ZorgVisie

Het Juridisch Steunpunt bestaat vijf jaar

Het Juridisch Steunpunt van de CG-Raad bestaat vijf jaar. In die vijf jaar kreeg het Steunpunt zo'n 9000 verzoeken om advies. Ruim 500 mensen kregen meer dan alleen een antwoord op hun vraag: zij kwamen in aanmerking voor gratis juridische ondersteuning. Iedereen kan voor informatie en advies aankloppen bij het Juridisch Steunpunt, maar leden van lidorganisaties van de CG-Raad krijgen, als dat nodig is, meer. Ondersteuning die verder gaat dan een antwoord op uw telefonische vraag.

Het Juridisch Steunpunt van de CG-Raad wordt uitgevoerd door Stichting De Ombudsman in Hilversum. De juridische medewerkers zitten dagelijks klaar om vragen te beantwoorden. Ze helpen u bij het opstellen van uw bezwaarschrift, gaan mee naar een hoorzitting en als het nodig is stappen ze samen met u naar de rechter.

Het Steunpunt is van maandag tot en met vrijdag van 10.00 tot 13.30 uur bereikbaar. Telefoon 035 67 22 666, fax 035 6722 667, e-mail: info@juridischsteunpunt.nl

Aantal indicaties stijgt sneller dan AWBZ-budget

Het aantal AWBZ-indicaties is in 2005 met 13% toegenomen. Dat blijkt uit onderzoek van het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ). Omdat de groei van het AWBZ-budget daarmee geen gelijke tred houdt, nemen de wachtlijsten weer toe of krijgen mensen niet de zorg waar ze recht op hebben.

De snelle groei van het aantal indicaties doet zich vooral voor bij zorg aan huis en dagbehandeling. Met name de ondersteunende en activerende begeleiding in combinatie met thuiszorg neemt explosief toe: 60%. De stijging voor indicaties voor verblijf met 7% blijft daarbij sterk achter. Dat blijkt uit de nog niet gepubliceerde Trendrapportage indicatiestelling 2005 van het CIZ.

Mogelijke oorzaken kunnen zijn de vergrijzing, de toename van het aantal chronisch zieken en het feit dat mensen steeds vaker in hun eigen woonomgeving worden geholpen

Bron: ZorgVisie

Commissie rechtsgevolgen non-discriminatiegronden: opname 'handicap en chronische ziekte' in artikel 1 Grondwet is onnodig

De Commissie rechtsgevolgen non-discriminatiegronden artikel 1 Grondwet deed onderzoek naar de juridische meerwaarde van het opnemen van één of meer non-discriminatiegronden in artikel 1 Grondwet. Aanleiding was de motie in 2002 van Tweede Kamerlid Rouvoet om 'handicap en chronische ziekte' op te nemen in artikel 1 Grondwet. De Commissie Gelijke Behandeling (CGB) adviseerde in 2004 dat ook andere gronden 'nationaliteit', 'hetero of homoseksuele gerichtheid', 'burgerlijke staat' en 'leeftijd' aan artikel 1 Grondwet toe te voegen. Het kabinet koos voor handhaving van het huidige artikel 1 Grondwet.

De Commissie kreeg de opdracht in dit meningsverschil tussen Kabinet en CGB te adviseren. De Commissie concludeert dat het opnemen van een bepaalde non-discriminatiegrond in artikel 1 Grondwet "niet zal leiden tot een verhoging van het niveau van rechtsbescherming van de desbetreffende grond". Daarnaast waarschuwt de Commissie voor een inflatoire werking die dit zou kunnen hebben op de werking van het huidige grondwetsartikel.

Het volledige rapport is na te lezen op:

http://www.minbzk.nl/grondwet_en/grondwet/grondrechten/publicaties/rapport_van_de

Informatie

Betere zorg voor eten en drinken in de gehandicaptensector

Ook in de zorg voor mensen met een handicap komt ondervoeding voor en kan de zorg om eten en drinken beter. Daarom vond in mei een expertbijeenkomst plaats waar relevante goede voorbeelden uit de gehandicaptenzorg geïnventariseerd worden. Deze best practices worden later gebruikt in het verbetertraject 'Eten en drinken' dat in 2007 specifiek voor de gehandicaptensector

uitgevoerd wordt. Geïnteresseerde organisaties uit deze sector kunnen zich nu al aanmelden voor deelname. Na de zomer vinden de intakes plaats, waarna het dit traject eind dit jaar start. Het verbetertraject Eten en drinken van NIZW Zorg maakt deel uit van Zorg voor beter, een initiatief van het ministerie van VWS. Het verbetertraject wil instellingen steunen in het verbeteren van de zorg rondom eten en drinken zodat zij verantwoorde zorg kunnen leveren. Meer informatie over het verbetertraject Eten en drinken en andere verbetertrajecten van Zorg voor beter: www.zorgvoorbeter.nl/verbetertrajecten
Voor het aanvragen van een intakegesprek, het werkplan of verdere informatie:
Telefoon: 030-2306575, e-mail: verbetertrajecten@zorgvoorbeter.nl

Vakantiebrochure 2006

Onlangs is de nieuwe brochure verschenen van het Gespecialiseerd Jeugd en Volwassenen Werk (GJVW) van Travers. De vakantiebrochure biedt informatie over vakantiemogelijkheden voor kinderen, jongeren en volwassenen met een lichamelijke of meervoudige handicap. Zo kunt u o.a. lezen over vakanties in een woonvoorziening, in een logeershuis, kamperen, dagactiviteiten. De brochure is te bestellen bij de consulent GJVW van TRAVERS, Ineke van Stekelenborg. Telefoon (038) 421 60 50. Kosten €3 (excl. verzendkosten).
Kijk voor meer informatie over TRAVERS op www.travers.nl

Doe mee met XS2-SCHOOL

Zoekt u een leuke manier om handicaps in het onderwijs aan de orde te stellen? Bestel dan een XS2-SCHOOL lespakket.
Het lespakket van XS2-SCHOOL is vooral gericht op achtste-groepers. Hiermee kunnen leerlingen zelf onderzoeken hoe toegankelijk hun school is. Vaak doen ze dit samen met kinderen met beperkingen. Begin maart zijn er met het pakket door scholen overal in het land activiteiten opgezet. Maar ook buiten de projectweek is het materiaal goed bruikbaar.
Wie als kind in aanraking komt met mensen met een handicap of gezondheidsprobleem, voelt zich op latere leeftijd meer op z'n gemak bij hen. Ook denkt men positiever over deze groep en vindt men minder vaak dat zij zich achter hun ziekte of aandoening verschuilen. Iedereen weet dit natuurlijk wel, maar het blijkt ook uit een onderzoek van TNS NIPO.
Vraag daarom een pakket op bij Stichting 'De Uitdaging voor...'. Stap naar de school en overleg hoe het in het lesprogramma van volgend schooljaar opgenomen kan worden. Het lespakket wordt gratis toegestuurd.
Voor meer informatie over XS2-SCHOOL, kijk op www.xs2-school.nl. Daar kunnen de onderdelen van het lespakket ook ingezien worden.
Voor bestellingen: Stichting 'De Uitdaging voor...', Postbus 13286, 3507 LG Utrecht, info@deuitdagingvoor.nl

Oproepen en vragen

MSN-groep Meervoudig Gehandicapt

Ik ben beheerder van een MSN groep voor ouders met kinderen met een meervoudig complexe handicap, maar is inmiddels heel uitgebreid geworden, met o.a. adhd , pdd-nos en nog veel meer. Mijn vraag is: Zouden ook professionals lid willen worden, zodat specifieke vragen beantwoord kunnen worden. Met name fysiotherapeuten, ergotherapeuten, logopedisten en revalidatieartsen. Mijn groep is: <http://groups.msn.com/meervoudiggehandicapt>. Lid worden kost je niks, behalve een beetje van je tijd.
Monica, moeder van een MCG kind van bijna 13 jaar.

Geriatric fysiotherapeut: scriptie en stage

Mijn oproep is gericht aan paramedici en andere disciplines die werken met mensen met een verstandelijke of meervoudig complexe beperking.
Ik ben werkzaam als fysiotherapeut met als doelgroep mensen met een verstandelijke beperking en mensen met een meervoudig complexe beperking. Voor mijn afstudeerproject voor de opleiding geriatric fysiotherapeut (fysiotherapie bij ouderen) moet ik een publicabel artikel schrijven. Voor dit artikel ben ik nog zoekende naar een goed onderwerp. Ik zoek een onderwerp op het gebied van (multidisciplinaire) fysiotherapie bij de ouder wordende mensen met een verstandelijke of meervoudig complexe beperking.
Het onderwerp dat ik uiteindelijk ga kiezen moet nieuwswaarde hebben, er moeten dus mensen zijn die over dit onderwerp meer willen weten en het moet niet al uitputtend zijn behandeld in het verleden.
Via deze weg zou ik graag mijn collega fysiotherapeuten, paramedici en andere disciplines die ook werken met deze doelgroep willen vragen om suggesties t.a.v. een onderwerp. Dus zijn er onderwerpen waar u meer over zou willen weten en/of waarvan u denkt dat het bijvoorbeeld een

probleem is dat niet voldoende wordt onderkend. Of kent u bijvoorbeeld een (vrij) nieuwe methodiek of behandelwijze en/of een nieuwe visie in deze zorg, dan hoor ik dat graag. Ik hoop op deze manier een onderwerp te kunnen kiezen dat goed aansluit bij de vragen die nog bestaan in het werkveld.

Ook zoek ik een stageplaats in de EMG of verstandelijk gehandicapten sector. Voorwaarde voor deze stage is dat deze wordt gelopen bij een afgestudeerd geriatrie fysiotherapeut. Aangezien ik reeds afgestudeerd fysiotherapeut ben, zal de begeleiding niet intensief zijn, maar vooral bestaan uit overlegmomenten en bekijken van verslagen.

Ik ben woonachtig in Breda en zoekende naar een stageplaats op maximaal 100 km rijden.

Eventuele reacties kunnen gestuurd worden naar: lynda_akkermans@hotmail.com

Lynda Akkermans

Nieuws van de werkgroepen

Werkgroep Zorginhoudelijke zaken

De volgende bijeenkomst van de werkgroep Zorginhoudelijke zaken is op woensdag 7 juni 2006. Plaats: Hoofdgebouw Sherpa, Zandheувelweg 4, 3744 MN Baarn. Tijd: van 20.00 uur tot 22.00 uur.

In deze bijeenkomst onder andere een presentatie van de reis naar Noorwegen en het bezoek aan Torshov competentiecentrum in Oslo, door Afke Boonstra en Leendert van Dam.

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

Werkgroep EMG

De laatste bijeenkomst van de werkgroep EMG was op 9 mei 2006. Er werden twee presentaties gehouden: "Leren door doen" door Martha van Biene, Cisca Booijink en Mieke Bouwens, en "Competenties bedrijfsmatig werken" door Willem van der Meer.

Voortgang werkplaats Implementatie verbeterprojecten

Deze werkplaats gaat geïnventariseerde verbeterprojecten middels een tweede enquête bevragen op succes- en risicofactoren bij implementatie van verbeterprojecten.

Voortgang werkplaats competentieprofiel

Aan de hand van het AAMR model werkt deze werkplaats indicatoren, taakgebieden en competenties uit van begeleiders in de zorg voor mensen met een ernstige meervoudige beperking.

Publicaties

BOEKEN

Gezond en wel met een beperking

Van het SCP verscheen het rapport 'Gezond en wel met een beperking'. Mensen met langdurige lichamelijke beperkingen (dat wil zeggen: bewegings- en/of zintuiglijke beperkingen) vormen een grote en groeiende groep in de Nederlandse samenleving. De overheid voert een beleid waarbij deze mensen als volwaardige burgers aan de samenleving kunnen meedoen met als doel de kwaliteit van hun leven te verbeteren.

Hoe ervaren mensen met langdurige lichamelijke beperkingen hun kwaliteit van leven? Deze is beter dan vaak wordt gedacht; zeker op geestelijk vlak zijn de verschillen met de gemiddelde burger klein. De achterstanden ten opzichte van burgers zonder beperkingen variëren echter naar type, duur en ernst van de beperkingen. In de laatste tien jaar zijn de achterstanden min of meer stabiel gebleven.

Welke factoren bepalen deze achterstanden? Naast de beperking zelf zijn ook sociale en economische factoren van invloed op de ervaren kwaliteit van leven. Een opmerkelijke bevinding uit het onderzoek is dat - in tegenstelling tot wat vaak wordt gedacht - een verhoging van de maatschappelijke participatie niet direct leidt tot een verbetering van de ervaren kwaliteit van leven van mensen met langdurige lichamelijke beperkingen.

Meer informatie: <http://www.scp.nl/publicaties/boeken/9037702546.shtml>

Ondersteuning gewenst

Van het SCP verscheen het rapport 'Ondersteuning gewenst'. Ruim één miljoen volwassenen in Nederland hebben een langdurige lichamelijke beperking. Zij zijn noodgedwongen minder mobiel of kunnen zich moeilijk of niet meer persoonlijk verzorgen. Ongeveer de helft van deze mensen is 65

jaar of ouder.

Dit rapport schetst een beeld van het gebruik van en de behoefte aan uiteenlopende voorzieningen op het terrein van wonen, zorg, welzijn en vervoer. Bij wonen zijn dat bijvoorbeeld traploze woningen, woningaanpassingen, wonen met zorg- en dienstverlening. Zorg betreft huishoudelijke of persoonlijke verzorging of verpleging van de thuiszorg, het eigen netwerk of een particuliere hulp. Voorbeelden van welzijnsvoorzieningen zijn de ouderenadviseur, het maatschappelijk werk of maaltijdvoorzieningen. Bij vervoer gaat het om mobiliteitshulpmiddelen (rollator, rolstoel, scootmobiel), de eigen auto, het openbaar vervoer of voorzieningen zoals de regiotaxi.

Voor dit rapport zijn ruim 2700 volwassenen met langdurige lichamelijke beperkingen gevraagd naar hun ervaringen met voorzieningen en het aanvragen daarvan. Uniek is dat niet alleen is geïnventariseerd welke voorzieningen zij gebruiken, maar ook welke zij nodig hebben en waarom zij die niet hebben.

Dit onderzoek is uitgevoerd op verzoek van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Meer informatie: <http://www.scp.nl/publicaties/boeken/9037702600.shtml>

TIJDSCHRIFTEN

Project Van Harte

Raakpunt, januari 2006 – Het project Van Harte van de VOGG, dat met het geld van de opgeheven stichting Van Harte onderzoek doet naar de situatie rond vakantie, recreatie en vrijetijdsbesteding van mensen met een ernstige meervoudige beperking.

Communiceren kun je leren

Raakpunt, mei 2006 – Communicatie is een essentiële voorwaarde voor een goede leefomgeving. Onlangs vond bij de afdeling Bollenstreek een themadag plaats over communicatie. Centraal stond de driehoek gehandicapte / professionals / ouders. Hoe zorg je dat in de communicatie tussen die drie de cliënt en zijn wensen centraal blijven staan.

Fusie van twee ouderverenigingen aan de Maliebaan. Het WOI stelt zich voor

Raakpunt, mei 2006 – De VOGG en het WOI, werkverband van ouder en familieverenigingen werken op dit moment al nauw samen. Ze zijn van plan om op 1 januari 2007 te fuseren. Het WOI stelt zich voor aan de VOGG.

Het logeergezin. Er moet een klik zijn

Raakpunt, mei 2006 – Syndion pleit voor brede ondersteuning van gezinnen met kinderen met verstandelijke of meervoudige handicap. De vraag 'hoe kun je ervoor zorgen dat kinderen er zolang mogelijk binnen hun eigen omgeving bijhoren' wordt beantwoord met ander meer zaterdagopvang en logeren: vier logeerhuizen en acht woonhuizen waar soms gelogeed wordt. Nu zijn er ook logeergezinnen bij gekomen.

Informatie en steun op internet: MSN-groep

Raakpunt, mei 2006 – Contact via internet. Monica beheert een MSN-groep waar ouders van kinderen met een handicap elkaar treffen. In eerste instantie was de MSN-groep voor ouders van kinderen met een meervoudig complexe handicap, maar langzamerhand kwamen er steeds meer aanmeldingen van ouders van kinderen met een enkelvoudige handicap. Zie ook de oproep van Monica aan professionals om lid te worden.

Stap in het netwerk van...!

De methode 'Natuurlijk, een netwerk! Van de Federatie van Ouderverenigingen, waarin de ouderverenigingen in samenwerking met MEE de methode nog eens goed op de kaart zetten. Meer informatie bij de FvO, telefoon: 0302363767, website: www.fvo.nl

Mohammed is nu zo gelukkig hier. Allochtoon gezin vindt weg naar MEE

MEE nieuws, april 2006 – Mohammed vertrok twee geleden met zijn gezin Irak en woont sindsdien in Nederland. In Irak kwam Mohammed niet op straat, want daar lachten de mensen hem uit. Er is daar niet voor mensen met een handicap. Via de MEE consulent vindt het gezin de weg in het aanbod van voorzieningen.

Tweede Kamer kraakt uitwerking zorgzwaartefinanciering

Handicap en beleid, mei 2006 – De Tweede kamer heeft grote vraagtekens bij de uitwerking van de zorgzwaartefinanciering door staatssecretaris Ross. Het gaat om een nieuwe verdeling van de 14 miljard euro uit de AWBZ die bestemd is voor mensen in instellingen.

Persoonlijkheidsontwikkeling. Jonge kinderen met een visuele of meervoudige beperking

Vroeg, mei 2006 – In de landelijke werkgroep Leerlingvolgsysteem Meervoudig Gehandicapt (LVS-MG) werken leerkrachten, orthopedagogen en psychologen van Bartiméus, Sensis en Visio samen aan het ontwikkelen van een screeningsinstrument om de ontwikkeling van meervoudig beperkte kinderen in kaart te brengen. De door de werkgroep ontwikkelde theorie wordt in dit artikel gepubliceerd.

Schakel die academici in. Kennisbeleid en gehandicaptenzorg

Markant, mei 2006 – Bestuurders in de gehandicaptenzorg weten niet hoe ze onderzoek moeten aansturen vindt professor Adri Vermeer, emeritushoogleraar orthopedagogiek aan de Universiteit van Utrecht. Hij gaf ze een masterclass: registreren, evalueren en innoveren. Masterclass in het kader van het kennisbeleid dat de VGN met ZonMw wil creëren.

Meer ruimte voor jezelf. Uniek bouwproject de Wijde Mantel

Markant, mei 2006 – Ouders met een gehandicapt kind staan vaak voor een lastige keuze: hun kind in een instelling onderbrengen of thuis de zorg regelen. De ouders van Tijs hebben daar iets op gevonden. Zij ontwikkelden een woonplek voorzien van zowel mantelzorg als professionele zorg: het woonzorgcomplex De Wijde Mantel in de Glind.

De aanpak. Vloerleed als veilige basis

Klik, mei 2006 – Beschrijving van spelen op de mat (SPOM), een methode die de spelontwikkeling bij gehandicapte kinderen stimuleert.

Boek: 'Spelen op de mat. Een spelmethode als spelen niet vanzelf gaat', door Gerrie Kusters-Botden, Rea Vonk-Dekkers, Mancy Manders. Te bestellen via gerriekusters@hotmail.com. Cursus in de methode, telefoon: 0413-330407, e-mail: maria.jans@dichterbij.nl

Blijvend contact tussen vrijwilliger en bewoner

Klik, mei 2006 – Coördinator recreatie, vrijwilligerswerk en stages vertelt hoe en welke vrije tijdsactiviteiten hij organiseert voor bewoners van Opmaat. Vrijwilligers zijn onontbeerlijk.

Weg met die rolstoel. Alternatieven voor fixatie

Klik, mei 2006 – Verhaal van Jan, 35 jaar en zwaar verstandelijk gehandicapt, bij de strijd om eten en drinken werd losgelaten door het plaatsen van een pegsonde en bij wie langzaam alle fixaties en de rolstoel weggelaten konden worden.

Dokteren. Over het verband tussen epilepsie en gedrag

Klik, mei 2006 – Bij een patiënt met zowel epilepsie als gedragsstoornissen, eerst kijken naar de anti-epileptica die hij/zij gebruikt. Soms moet je als arts gewoon maar wat proberen.

Cursussen en trainingen

Cursus Verstaanbaar maken NGBZ

De cursus verstaanbaar maken is een trainersopleiding over communicatie met zeer ernstig (meervoudig) gehandicapte mensen. De training heeft als doel pedagogen, psychologen, logopedisten en opleidingsmedewerkers in staat te stellen de cursus 'Verstaanbaar maken' aan begeleiders aan te bieden op hun eigen werkplek.

In de trainersopleiding wordt aandacht besteed aan didactiek, theorie over communicatie en ontwikkelingsniveaus, signaleren en interpreteren van het gedrag van de cliënt, afstemmen van het gedrag van de begeleider op het gedrag van de cliënt en de feedback vanuit het gedrag van de cliënt. Er zal een model worden aangeboden waarmee de ervaringskennis van ouders en begeleiders kan worden vastgelegd.

De cursus wordt gegeven door Leendert van Dam die samen met Miriam Roemer promoveerde op het onderzoek dat aan deze cursus ten grondslag ligt. Hun proefschrift verscheen onder de titel 'Verstaanbaar maken'.

Deze cursus duurt drie dagen en vindt plaats op woensdag 15 november, 29 november en 6 december 2006.

De deelnamekosten bedragen € 595,- voor leden van het NGBZ, en € 765,- voor hen die geen lid zijn. In de bijdrage zijn koffie, thee en lunches tijdens de cursusedagen en lesmateriaal inbegrepen. Voor meer informatie en het aanvragen van een aanmeldingsformulier kunt u contact opnemen met NIZW Cursusbureau, telefoon 030-2306 445/410 of via cursus@nizw.nl

Agenda

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

Ranjaconcertje op zaterdag 10 juni met De Rijnlanders

'De Rijnlanders' is een wisselende groep muzikanten die volksmuziek speelt. Daarvoor nemen ze mee: fluiten, gitaar, accordeon, viool, trommels eneen harp?

Uit verschillende landen horen we muziek om naar te luisteren, mee te doen of om op te dansen. Dus neem je oren, je handen en voeten en je vriendjes mee.

En natuurlijk hoef je ook deze keer wéér niet stil te zijn of te zitten!

U kunt de kaartjes voor dit concertje in Zeist reserveren 2006 bij: Renske van Ebbenhorst.

Telefonisch: 033-463 2229 of liefst per e-mail: renskes@ixs.nl

Geef daarbij uw naam, het aantal kaartjes voor kinderen of volwassenen en uw telefoonnummer / e-mail adres door. (Er wordt alleen teruggebeld / teruggemailed wanneer de kaartjes zijn uitverkocht.)

Op 10 juni is de zaal vanaf 9.45 uur open, gereserveerde kaartjes afhalen tot 10.15 u. De deuren gaan echt dicht om half 11 dus kom op tijd! Het concertje duurt een uur. De kaartjes kosten voor kinderen € 1,50 voor volwassenen € 3,- inclusief ranja, koffie of thee na afloop van het concertje.

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 Internationals 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.

Tijdens deze conferentie wordt u door deskundigen op diverse terreinen geïnformeerd over de allernieuwste ontwikkelingen op het gebied van hulp en ondersteuning in de zorg, de revalidatie en het onderwijs aan kinderen met een beperking.

U kunt kiezen uit tal van themabijeenkomsten en workshops. Deze conferentie is dé gelegenheid bij uitstek om professionals, werkzaam in de meest uiteenlopende disciplines rondom de ontwikkeling van het kind, en ouders te ontmoeten en ervaringen uit te wisselen.

Voor uitgebreidere informatie, achtergronden van de sprekers én om u aan te melden terecht op www.eurlyaidconferentie.nl.

Column

Ons mooie, vreemde werk

Een paar jaar geleden werkte ik nauw samen met een begeleidster die muziekactiviteiten deed met zeer ernstig verstandelijk gehandicapte mensen. Ik filmde haar tijdens deze activiteit en samen bespraken we deze opnames. Het was geweldig om haar aan het werk te zien en samen te kunnen praten over wat er gebeurde.

Ze had een keer om zich op ons gesprek voor te bereiden opnames meegenomen naar huis. Een vriendin van haar keek toevallig met haar mee. De vriendin was stomverbaasd over wat ze zag.

'Ben je daar een hele dag mee bezig? Waarom doe je dat eigenlijk?'

Deze vragen, deze verbazing hadden haar diepgeraakt. Ze voelde zich aangevallen in haar werk, dat ze met zoveel toewijding deed. Er was nog iets anders: ze was teleurgesteld, dat ze niet in staat was geweest hier een afdoend antwoord op te geven. Ze kon er de woorden niet voor vinden. Ik moest hier aan denken, toen ik me vorige week thuis aan het voorbereiden was op een dag cursus geven. Er waren mij opnames toegestuurd, die ik alvast zat te bekijken. Mijn aanstaande schoonzoon (aardige jongen trouwens) kwam binnen en keek even met me mee. Dezelfde verbazing. Dezelfde teleurstelling bij mij: ik kon niet goed antwoord geven. Wat ik ook probeerde, ik hoorde mezelf als het ware praten. Wat een gloedvol betoog had moeten worden, werden gortdroge woorden zonder al te veel samenhang.

Hoe komt dat toch? Is het dan toch waar, ons werk direct buiten de deur van de woning of van het lokaal waar we bezig zijn, geen enkele betekenis heeft? Dat is zo in tegenspraak met de liefde en betrokkenheid die je daar binnen ziet, die je ook bij veel ouders en familie ziet. Er klopt iets niet. Gemeenschappelijk aan deze twee ervaringen is dat de opmerkingen werden gemaakt door buitenstaanders. Ze zien beelden van een wereld die ze niet kennen.

We hebben mooi werk, maar het is vreemd werk. Misschien krijgen we nog eens de kans daar wat aan te doen.

Leendert van Dam

Colofon

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

Werkgroepen in bedrijf

- Werkgroep EMG
 - Werkplaats Competentieprofiel
 - Werkplaats Implementatie verbeterprojecten
- Werkgroep Zorg Inhoudelijke Zaken
 - Werkplaats 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 Platform EMG

Bestuursleden EMG-Platform

Wim van Minnen	Directeur Federatie van Ouderverenigingen in Utrecht
Willem de Gooyer	Directeur 'De Compaan' in Den Haag
Caroline 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 EMG: Kees van der Pijl

EMG-Platform

Bezoekadres:

p/a BOSK

Churchillaan 11 (2^e verdieping), 3527 GV Utrecht

Postadres:

Postbus 3359, 3502 GJ Utrecht

Telefoon 030 245 90 90

E-mail: info@emgplatform.nl