



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

Website www.emgplatform.nl

Nieuwsbrief nummer 39

Juni 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.

Uitgelicht

'Door op de vierkante millimeter te kijken, hebben we de kwaliteit van bestaan van Evelien verbeterd. Ook na 13 jaar. Dat schrijft Sofie de Beijl in Klik bij Auditief dieet. Dat kleine stapjes vooruit zoveel kunnen betekenen voor het levensplezier van mensen met een ernstig meervoudige beperking schrijft ook Leendert van Dam in zijn column.

Bij het Nieuws wordt aandacht gegeven aan een project voor de ontwikkeling van een tweezijdig communicatiesysteem, dat het communicatieschriftje vervangt voor een beveiligde internet verbinding. Ouders kunnen daardoor online de bevindingen van de groepsleiding over hun eigen kind volgen en daar direct op reageren. Dat sluit mooi aan op een onderzoek naar ouderparticipatie bij kinderdagcentrum Omega. Binnen dit onderzoek werd ook gekeken naar het communicatieschriftje. Het uitwisselen van ervaringen is de belangrijkste functie van het communicatieschriftje. De schriftjes lijken vooral bedoeld om elkaar op de hoogte te houden. In deze Nieuwsbrief een aankondiging voor alweer de derde PAO cursus. De cursus is bedoeld voor psychologen en orthopedagogen die werken in de zorg voor mensen met ernstige meervoudige beperkingen.

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

Nieuws

Groepsleiding en ouders gehandicapte kinderen communiceren via Internet

Ouders van meervoudig gehandicapte kinderen hechten zeer aan een goed contact met de groepsleiding waar hun kind verblijft. Dat is bij een zorgaanbieder niet anders: het zijn immers de ouders die het beste weten hoe hun kind reageert op diverse situaties.

Op initiatief van de werkgroep MCG meervoudig complexe handicap van oudervereniging PhiladelphiaSupport is met zorgaanbieder Syndion uit Gorinchem en de Stichting ParnasSys Beheer een intentieverklaring getekend voor de start van een pilotproject, dat de communicatie met de ouders aanzienlijk versnelt en verbetert.

Syndion communiceert veelvuldig met ouders over het wel en wee van het kind dat aan hun zorg is toevertrouwd. Deze zorgaanbieder acht de openheid naar de ouders en de inbreng van de ouders onmisbaar. Tot op heden verliep uitwisseling via schriftjes.

Toen PhiladelphiaSupport, op het spoor kwam van ParnasSys, was een eerste contact snel gelegd, want bij de leden van MCG werkgroep van de oudervereniging bestond al langer behoefte aan een snel en tweezijdig communicatiesysteem.

ParnasSys ontwikkelde voor het basisonderwijs een leerling- en leerlingvolgsysteem. Met een paar kleine softwarematige aanpassing kon dit systeem geschikt gemaakt worden voor het initiatief van PhiladelphiaSupport en Syndion. De aantekeningen die voorheen door de groepsleiding in schriftjes werden gemaakt, worden nu direct opgeslagen als notities in het ParnasSys systeem. De ouders kijken via een beveiligde Internetverbinding naar de bevindingen van de groepsleiding over hun eigen kind, en kunnen via hetzelfde medium daar eventueel snel op reageren. Dat kan vanaf elke plaats waar een computer met een internetverbinding staat. Ook tijdens een vakantie in het buitenland.

Voor ouders is het van groot belang dat de informatie zo transparant mogelijk wordt aangeboden, zo heeft men bijvoorbeeld altijd online inzage in het ondersteuningsplan.

Ook algemene informatie en aankondigingen van de zorgaanbieder worden zo gepubliceerd.

Na een succesvolle afronding van de pilot zal Syndion in Nederland de eerste zijn die op dergelijke directe manier met de ouders communiceert. Na een overtuigende 'live' demonstratie van de werking van het systeem hebben de drie partijen –de vereniging PhiladelphiaSupport, Syndion en de Stichting ParnasSys Beheer- er alle vertrouwen in.

Voor meer informatie over het digitale informatiesysteem: Martin de Goffau, Stichting ParnasSys Beheer, telefoon: 0318-642155, info@parnassys.nl, www.parnassys.nl; PhiladelphiaSupport: Monica de Visser, 030 – 2363738, m.devisser@philadelphiasupport.nl, www.philadelphiasupport.nl; Syndion: Ella Korteland, telefoon 0183-651171; www.syndion.nl

Zorgconsumentenwet

In een brief aan de Eerste en Tweede Kamer zegt Minister Hoogervorst dat de vraag naar een Zorgconsumentenwet 'een zo belangrijk thema is, dat er een glasheldere analyse aan ten grondslag moet liggen'. Hij komt met een standpunt zodra de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg een advies heeft uitgebracht. Dit advies wordt eind oktober verwacht.

De bestaande wettelijke regels zijn nu verspreid over een groot aantal wetten. De rechten van zorgconsumenten zijn vaak ingewikkeld geformuleerd en zijn onvoldoende bekend bij zorgconsumenten en zorgverleners. Het blijkt dat het voor zorgconsumenten soms lastig is te bepalen welke instantie of partij men kan aanspreken met vragen, of waar men terecht kan met klachten of geschillen. De Zorgconsumentenwet moet voor dit probleem een oplossing bieden door de rechten van zorgconsumenten in een wet te verenigen.

De minister concludeert dat beter onder de aandacht moet worden gebracht welke rechten de zorgconsumenten heeft. Er moet een voorziening zijn waar burgers alle relevante informatie over zijn rechten en plichten te vinden. Daartoe wordt de website www.kiesbeter.nl uitgebreid en verbeterd.

Meer info: <http://www.minvws.nl/kamerstukken/mc/2006/zorgconsumentenwet.asp>

Gelijke behandeling bij toegang tot onderwijs

De leden van de Tweede Kamer Smits, Rouvoet en Azough hebben een voorstel ingediend tot uitbreiding van de Wet gelijke behandeling. De uitbreiding houdt in dat het verboden is op grond van handicap of chronische ziekte onderscheid te maken bij het verlenen van toegang tot het primair en het voortgezet onderwijs.

De keuze voor een aparte school wordt vaak gemaakt omdat het reguliere onderwijs niet biedt wat een leerling met een handicap nodig heeft en de gedachte is dat het speciaal onderwijs dit wel kan bieden. Leerlingen met een beperking hebben ondersteuning nodig. De ondersteuning en nodige aanpassingen hoeven niet per se in een aparte setting te worden geboden. Sinds 2003 is er keuzevrijheid geregeld voor ouders en tegelijk een wettelijk recht op extra ondersteuning in een reguliere setting.

Feit is dat er sprake is van twee gescheiden werelden. Dit voorstel heft de segregatie niet op omdat het niet voorschrijft dat leerlingen met een beperking in alle gevallen naar het regulier onderwijs gaan. Dit voorstel bepaalt dat, indien ouders kiezen voor een school, de school hen niet mag weigeren vanwege het enkele feit van de handicap of chronische ziekte indien de geschiktheid tot het volgen van onderwijs is aangetoond en de aanpassingen die nodig zijn redelijkerwijs van de school kan worden verlangd. Het voorstel zal de keuzevrijheid van ouders vergroten en de segregatie verminderen.

Raad voor de Meerderjarigenbescherming

Er moet een Raad voor de Meerderjarigenbescherming komen, naar het voorbeeld van de Raad voor de Kinderbescherming. Dat vindt Ine Aasted-Madsen, Tweede Kamerlid voor het CDA. Deze raad moet opkomen voor alle meerderjarigen die dezelfde intensieve zorg nodig hebben als een kind. Dat kan iemand met een ernstige meervoudige handicap zijn, een dementerende, of mensen die niet meer goed voor zichzelf kunnen opkomen omdat ze een hersenbloeding hebben gehad. De raad moet ingrijpen als er sprake is van verwaarlozing en mishandeling.

De Raad, met daarin onder meer maatschappelijk werkers, zou niet alleen in beeld moeten komen als er mishandeling bij een individu of in een gezin is geconstateerd. De Raad kan de rechter ook kan adviseren bij geschillen over bijvoorbeeld een omgangsregeling. Adviseren is de primaire taak van de Raad. Maar het moet ook mogelijk zijn om iemand voor zijn of haar eigen veiligheid uit huis te plaatsen.

Aasted-Madsen houdt zich in de Tweede Kamer bezig met onder meer gehandicaptenzorg en maatschappelijk werk. Ze beseft dat haar voorstel niet morgen geregeld is. Ze vindt dat de Raad een centrale plaats moet krijgen in het justitiële bestel. Ze geeft toe dat haar plan ingaat tegen de tijdgeest. De overheid wil juist meer verantwoordelijkheid voor ondersteuning bij de burger en zijn netwerk leggen en minder op landelijk niveau regelen. Dit voorstel gaat daaraan voorbij. Maar ze stelt dat het tegengaan van verwaarlozing en mishandeling moet de hoogste prioriteit hebben.
Bron: Nieuwsbrief zorg en welzijn

Toegenomen kosten verstandelijk gehandicaptenzorg

Het wegwerken van de wachtlijsten in de gehandicaptenzorg heeft voor een grote kostenstijging gezorgd. Dat blijkt uit het rapport: 'Kosten van ziekten in Nederland 2003' van het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM). Van de in totaal 57,5 miljard euro die in Nederland in 2003 zijn uitgegeven aan zorgkosten vormen verstandelijke handicaps een groep met de hoogste kosten met bijna vijf miljard euro.

Het grootste deel van de zorg wordt betaald via ziektekostenverzekeringen en eigen betalingen (32,2 miljard euro). Langdurige zorg, gefinancierd via de AWBZ, kost 20,3 miljard euro. Het restant (5 miljard euro) wordt gefinancierd door lagere overheden (gemeentelijke gezondheidsdiensten) of door het bedrijfsleven (arbozorg). Alle informatie wordt toegankelijk op de nieuwe website over kosten van ziekten in Nederland: www.kostenvanziekten.nl. Deze site is vanaf 1 juli beschikbaar.

Meer info: <http://www.rivm.nl/persberichten/2006/kostenvanziektenpreventie.jsp>

Staatssecretaris VWS en ministerie van Justitie beantwoorden vragen van Tweede Kamer over 'levensbeëindiging bij pasgeborenen'

Op 6 juni heeft het ministerie van VWS een lijst met antwoorden gestuurd naar de Tweede Kamer die staatssecretaris Ross en minister Donner (Justitie) formuleerden op de vragen over levensbeëindiging bij pasgeborenen. Aanleiding voor de vragen was de brief van de staatssecretaris van november 2005. Vooruitlopend heeft de BOSK advies gevraagd aan externe deskundigen (lid van een Spina team, een ethicus en een medisch jurist). Via lobby gaat de BOSK proberen te realiseren dat er na de zomer een mondeling overleg komt tussen de leden van de vaste commissie VWS en staatssecretaris Ross. De inzet van de BOSK is helder: in het belang van het kind en de ouders is een toetsingscommissie achteraf onaanvaardbaar. De BOSK heeft in de eerder gevoerde gesprekken met Tweede Kamerleden gepleit voor een toetsing vooraf.

Meer info: <http://www.minvws.nl/kamerstukken/pg/2006/schriftelijke-vragenronde-over-levensbeindiging-bij-pasgeborenen.asp>

Aantal aanspraken AWBZ-zorg blijft stijgen

Het aantal aanspraken op AWBZ-zorg stijgt. Dat blijkt uit de 'Tendrapportage Landelijke Indicatiestelling 2005' van het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ). Ten opzichte van 2004 was de groei in 2005 voor positieve indicatiebesluiten opnieuw tussen de 13 en 15%. Het aantal positieve AWBZ besluiten voor de groep verstandelijk gehandicapten met een somatische aandoening (EMG) steeg van 2003 naar 5447, dat is meer dan een verdubbeling. Overigens maakt deze groep 0,6% uit van totaal aantal aanspraken op AWBZ-zorg. Een duidelijke verklaring voor deze stijging is er niet.

Tegenover het stijgende aantal zorgaanspraken staat een budgetgroei van zo'n 4% in de care sector. Prof. Dr. Guus Schrijvers: "Iedereen kan op zijn vingers natellen, dat dit geen stand houdt en dat op zeker moment de klap zal vallen. Dat baart mij zorgen. Na een indicatiebesluit moet er wel zorg beschikbaar zijn. Kwaliteit kost geld, geen kwaliteit kost nog meer. Professionals en cliënten in de zorg moeten de politiek ook vragen: hoe moet dit nou verder? Ik hoop dat de Tweede Kamer verkiezingen ook hierover gaan."

Meer info: www.ciz.nl

AWBZ blijft voorlopig bestaan

Een volgend kabinet moet beslissen hoe de volksverzekering AWBZ het best kan worden gereorganiseerd. Het kabinet heeft dat besloten. Het systeem dreigt uit zijn voegen te barsten omdat steeds meer mensen steeds meer zorg nodig hebben uit het fonds.

Vriend en vijand zijn het erover eens dat de verzekering niet in huidige vorm kan blijven voortbestaan. De Kamer heeft al besloten een aantal onderdelen, zoals huishoudelijke zorg voor ouderen, over te hevelen naar gemeenten. Het huidige kabinet wil de gevolgen van deze ingreep eerst afwachten voordat het verdere stappen neemt. Zwakke groepen zoals ouderen en gehandicapten mogen, volgens de regering, niet de dupe worden van de reorganisatie.

Bron: Gemeente.nu

Meer info: <http://www.minvws.nl/rapporten/lz/2006/toekomst-awbz-eindrapport-van-de-werkgroep-organisatie-romp-awbz.asp>

Cliëntenorganisaties tevreden over betrokkenheid bij onderzoeksprogramma

Staatssecretaris Ross vindt dat er meer onderzoek moet komen naar de zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen. Ze heeft 2 miljoen euro uitgetrokken voor het ZonMW-programma Onderzoek voor mensen met een verstandelijke beperking. Binnen dit programma worden diverse onderzoeksprojecten uitgevoerd.

Op 21 juni 2006 is de programmatekst van het ZonMW-programma Onderzoek voor mensen met een verstandelijke beperking aangeboden aan het ministerie van VWS. De FvO en LFB Onderling Sterk zijn zeer tevreden over de betrokkenheid van mensen met verstandelijke beperkingen, hun ouders en hun organisaties bij de start van dit onderzoeksprogramma.

De betrokkenheid vindt op verschillende manieren plaats. Het onderzoeksprogramma is gestart met een project dat onderzoeksvragen van mensen met een verstandelijke handicap en hun families in kaart brengt. Uniek in dit project is dat het onderzoeksteam naast universitaire onderzoekers ook bestaat uit een ouderonderzoeker en twee onderzoekers met een verstandelijke handicap. Daarnaast ontwikkelt een programmacommissie van ZonMW een programmagebespreking en beoordeelt de subsidieaanvragen. Hieraan nemen ook twee vertegenwoordigers van FvO en LFB Onderling Sterk deel. Bovendien moeten onderzoeksaanvragen aansluiten op de vraag van mensen met een verstandelijke handicap en hun families en moet worden aangegeven hoe de participatie van mensen met een verstandelijke handicap en hun familie in het onderzoek wordt vormgegeven. Tot slot worden vooraanmeldingen ook beoordeeld door een klankbordgroep bestaande uit mensen met een verstandelijke handicap en ouders/verwanten. Dat betekent dat onderzoekers in hun vooraanmelding in gemakkelijk leesbare taal inzichtelijk moeten kunnen maken wat het belang is van het onderzoek.

PGB dient als sluiproute om AWBZ-plafond

Het persoonsgebonden budget neemt een vlucht als omweg rond het productieplafond in de AWBZ. Zorgaanbieders die aan het maximum van hun productieafspraken zitten, adviseren aspirant-cliënten een persoonsgebonden budget (pgb) aan te vragen. Door het productieplafond op de AWBZ mogen zorgaanbieders niet meer zorg leveren dan afgesproken met het zorgkantoor, ook als de klanten in de rij staan. Een deel van deze aspirant-cliënten vraagt een persoonsgebonden budget aan om alsnog zorg te kunnen ontvangen van hun favoriete aanbieder. Aanbieders attenderen hun cliënten op het bestaan van het pgb. Dat meldt het College van voor Zorgverzekeringen (CZ).

Zorgkantoren wijzen klanten zelf op het pgb als mogelijkheid om de wachtlijst te omzeilen. Harde cijfers over een toename van pgb's zijn er niet. Het College voor Zorgverzekeringen meldt geen landelijke trendbreuk te ontwaren in de groei van pgb's.

Bron: ZorgVisie

Informatie

CliniClowns Theatertour 2006

De CliniClowns komen eraan! Van 1 september tot en met 1 oktober reizen we door het land met onze theatervoorstelling. En u bent met uw gezin van harte welkom! De voorstelling is speciaal ontwikkeld voor kinderen met een verstandelijke beperking en hun familie. Een uniek dagje uit voor het héle gezin: ouders/verzorgers, broertjes en zusjes. Bijzonder aan de voorstelling is dat deze ook geschikt is voor kinderen met een ernstige meervoudige (complexe) handicap en kinderen met moeilijk verstaanbaar gedrag. De CliniClowns nemen gezinnen tijdens de voorstelling mee op reis door 5 verschillende theatertenten, waarin de zintuigen centraal staan: Oog, Oortje, Neus, Tong en Handje Helpen.

De voorstellingen vinden overdag in het weekend plaats op vrijdag, zaterdag en zondag. De voorstelling duurt ongeveer twee uur.

Aan de theatertour werken diverse kinderdagcentra, scholen en instellingen mee. Sanitaire voorzieningen en faciliteiten zoals tilliften en ligbrancards zijn aanwezig. En het hele terrein is rolstoel-toegankelijk. Voor lekkere hapjes en drankjes wordt gezorgd.

Er zijn voor u geen kosten verbonden aan de voorstelling. Het aantal plaatsen is wel beperkt.

Speellocaties en data: Horst (Venlo): Kinderdagcentrum De Twinkeling, 1, 2 en 3 september; Doetinchem: Kinderdagcentrum Anneriet, 8, 9 en 10 september; Baarn: Amerpoort/ASVZ (locatie Nieuwenoord), 15, 16 en 17 en 22, 23 en 24 september; Drachten: Talant (locatie Overstesingel), 29, 30 sept en 1 oktober.

Wilt u meer weten over de theatertour? Aarzel dan niet en neem contact op met CliniClowns Nederland, Yvonne Mesman. Tel 033-4699040. E-mail: ontour@cliniclowns.nl

Of kijk op www.cliniclowns.nl, onder het kopje 'Diensten'.

Natuur zonder drempels

Natuur zonder drempels is de internetsite over toegankelijkheid, bereikbaarheid en bruikbaarheid van Nederlandse natuurgebieden voor mensen met ene handicap of chronische ziekte. In de Nieuwsbrief van Natuur zonder drempels veel leuke vakantietips.

Meer info: www.natuurzonderdrempels.nl

Zorg6: dat is mijn keus

Als extra dienstverlening aan hun leden zijn de BOSK en vijf andere patiëntenverenigingen en gehandicaptenorganisaties de inkooporganisatie ZORG6 gestart voor producten en diensten op het gebied van zorg en welzijn. Er zijn producten verkrijgbaar in de categorieën hulpmiddelen, geneesmiddelen, thuiszorg, leefstijlprogramma's, woningaanpassingen, reizen en (ziekttekosten)Verzekeringen.

Het doel van ZORG6 is om namens de leden van de deelnemende organisaties gunstige prijzen te bedingen voor producten en diensten. Daarnaast willen de deelnemende organisaties de kwaliteit en service van het aanbod verbeteren en de ontwikkeling van nieuwe producten of diensten stimuleren.

Zowel leden als niet-leden kunnen bestellingen doen via de webwinkel, per telefoon en fax. Voor leden van de deelnemende patiëntenverenigingen en gehandicaptenorganisaties gelden aantrekkelijke prijzen en speciale kortingsacties.

Meer info: www.zorg6.nl

In een Colombinehuis kun je op vakantie met je hele gezin, met de benodigde faciliteiten voor je gehandicapte kind

Het Colombinehuis is een vakantieverblijf dat zich richt op gezinnen met kinderen tot 18 jaar. Kinderen die om uiteenlopende redenen nauwelijks op vakantie kunnen, bijvoorbeeld na een zware medische behandeling, rolstoelafhankelijk zijn, chronisch ziek zijn of onder zware emotionele druk leven. Voor deze kinderen heeft de stichting Colombine het Colombinehuis gebouwd. Een moederhuis met in zich een Japans restaurant en een Grieks theater, daaromheen acht appartementen die plaats bieden aan 40 personen. Elk appartement straalt de sfeer van een bepaald land uit. Je maakt in het Colombinehuis een wereldreis in Nederland. Samen met broertjes, zusjes en ouders, krijg je een volledig verzorgde vakantie.

Meer info: www.colombinehuis.nl/

Oproepen en vragen

Project 'Vraagsturing in onderzoek'. Werving ouders van kinderen met een ernstige meervoudige beperking voor focusgroepen

Tussen januari en augustus 2006 voert een team van FvO, LFB Onderling Sterk, Vrije Universiteit en Universiteit Maastricht een onderzoeksproject uit voor én met mensen met een verstandelijke beperking.

Het doel van het project is om erachter te komen wat mensen met een verstandelijke beperking belangrijke onderwerpen voor onderzoek vinden. Daarnaast heeft het project als doel dat mensen met een verstandelijke beperking meer zeggenschap in onderzoek krijgen waardoor er beter met hen samengewerkt wordt en naar ze geluisterd wordt.

Concreet werken we naar een onderzoeksagenda met thema's die daadwerkelijk als uitgangspunt kunnen dienen voor wetenschappelijk onderzoek.

Inmiddels hebben verkennende gesprekken plaatsgevonden met mensen met een beperking en met ouders van kinderen met een ernstige beperking en van jonge kinderen. Een nieuwe stap in het onderzoek is het organiseren van zogenaamde focusgroepen oftewel groepsgesprekken.

In de focusgroepen willen wij met een groep mensen discussiëren over wat belangrijke thema's voor onderzoek kunnen zijn, vanuit het perspectief van mensen met een verstandelijke beperking. Wij willen ook ouders vragen om in een focusgroep deel te nemen. De rode lijn in de focusgroep voor ouders is welke knelpunten hun kinderen met een beperking in het dagelijks leven ervaren en aan welk wetenschappelijk onderzoek nu precies behoefte aan is.

Wij willen u als ouders dan ook oproepen om deel te nemen aan deze focusgroep. Vanuit uw deskundigheid rond het leven met een verstandelijke beperking kunt u een belangrijke bijdrage leveren aan het in kaart brengen van onderzoeksthema's.

De resultaten van ons onderzoek worden bekend gemaakt in een eindrapport met een onderzoeksagenda. Deze onderzoeksagenda wordt onder meer gebruikt om onderzoeken uit te zetten in het kader van het onderzoeksprogramma 'mensen met een verstandelijke handicap' waar het ministerie van VWS een onderzoeksbudget voor beschikbaar heeft gesteld.

Aanmelden: Jos van Dijk, tel. 030-2715325, e-mail: j.w.van.Dijk@hccnet.nl

Publicaties

Aan iedereen gedacht?

Inclusief beleid is beleid waarbij rekening is gehouden met verschillen tussen mensen met en zonder beperking (handicap). Belangrijk dus om in alle fasen van beleidsvorming aan alle mensen te denken. Bewust of onbewust wordt niet altijd rekening gehouden met de consequenties van beleid voor specifieke groepen in de samenleving. Daarom wil het ministerie van VWS beleidsmakers op alle terreinen van de overheid bewust maken van de keuzes en dilemma's op dit gebied. Deze brochure biedt daarbij een handreiking.

Downloaden: <http://www.minvws.nl/folders/lz/2006/aan-iedereen-gedacht.asp>

'Een bijzondere broer of zus', informatiemap voor broers of zussen

Spatie heeft een informatiemap gemaakt voor alle jongeren tussen de 11 en de 18 jaar met een bijzondere broer of zus. In begrijpelijke taal staat daar wat je tegen kunt komen als je een bijzondere broer of zus hebt én hoe je daar mee om kunt gaan. Ook staan er ervaringsverhalen, leestips en handige links en adressen in. De vele citaten van kinderen maken het tot een prettig leesbaar geheel.

Deze map is tot stand gekomen in samenwerking met Broers en Zussen in de Spotlights.

Downloaden: www.broerofzus.nl

'Wel vier keer per nacht je bed uit'. Deelonderzoek over zorgzwaarte en ouderparticipatie

Markant juni 2006 – hoe zwaar is het om te zorgen voor een meervoudig complex gehandicapt kind? De Rijksuniversiteit Groningen deed onderzoek naar de zorgzwaarte van ouders. Een objectieve meting naar wat die zorg inhoudt was nog nooit gedaan, ook internationaal niet. Resultaten van het deelonderzoek naar ouderparticipatie en zorgzwaarte (bij Kinderdagcentrum Omega) van het onderzoek 'Spoorzoekers' van de Rijksuniversiteit Groningen.

Geluiden en communicatie

De Paletto is een boemerang-vormig apparaat met felle kleuren. Het is een geluiden en communicatiehulpmiddel.

Meer info: www.thesensoryshop.nl

Kinderspel op het kinderdagverblijf. Auditief dieet

Evelien raakt gestresst van veel geluiden om haar heen. De groepsleiding besluit om haar op een auditief dieet te zetten: minstens één stiltemoment per dag. Ze luistert als de groepsleiding rustig een verhaaltje voorleest. De muziektherapeute gaat met haar werken in haar eigen tempo met zachte, ritmische geluiden. Evelien heeft nu meer levensplezier.

Cursussen en trainingen

PAO-cursus: Zorg voor mensen met ernstige meervoudige beperkingen

Recente wetenschappelijke ontwikkelingen. Praktijkgerichte inzichten over diagnostiek, begeleiding, behandeling. Speciale aandacht voor de vroege ontwikkeling. Mensen met ernstige meervoudige beperkingen zijn een heterogene groep, qua mogelijkheden, belemmeringen en behoeften. Mede hierdoor is het niet eenvoudig om de zorg en begeleiding vorm te geven. Ideeën, instrumenten en methoden die voor andere groepen gebruikelijk zijn, zijn bij deze groep vaak niet direct toepasbaar.

Gedragswetenschappers in deze setting hebben een belangrijke verantwoordelijkheid voor het geven van vorm en inhoud aan zorg en begeleiding. In de universitaire opleidingen wordt niet of nauwelijks aandacht besteed aan de problematiek van mensen met ernstige meervoudige beperkingen. Daarom heeft het Landelijk Platform EMG in 2003 het initiatief genomen voor de opzet van deze cursus. In het cursusjaar 2006/2007 wordt de leergang voor de derde keer uitgevoerd.

De cursus heeft een brede opzet en richt zich op de aspecten waarmee een gedragswetenschapper te maken krijgt. De verdieping wordt vooral gerealiseerd door steeds de verbinding te leggen met de eigen casussen van de cursisten. In de cursus is speciale aandacht voor het belang van de vroege ontwikkeling in relatie tot meervoudige beperkingen.

De cursus is bedoeld voor psychologen en orthopedagogen die werken in de zorg voor mensen met ernstige meervoudige beperkingen.

Doel: verwerven van actuele inzichten met betrekking tot visies op de doelgroep, communicatie, diagnostiek, begeleiding en behandeling en met betrekking tot recente wetenschappelijke ontwikkelingen; verwerven van kennis over basale ontwikkeling en neurologische aspecten; ontwikkelen van vaardigheden voor de diagnostiek, begeleiding en behandeling van mensen met ernstige meervoudige beperkingen.

Docenten: Drs. K. (Karin) de Geeter, orthopedagoog (coördinerend docent), Drs. K. (Kirsten) Munsterman, orthopedagoog, Drs. G.J. (Gert-Jan) de Haas, neuropsycholoog, Drs. A. (Annie) Blokhuis, orthopedagoog, N. (Nel) van Kooten, logopediste, Th. (Thea) de Graaf, directeur van een ZML-school, Prof.dr. C. (Carla) Vlaskamp, bijzonder hoogleraar orthopedagogiek.

Accreditering voor de registratie NVO Orthopedagoog-Generalist wordt aangevraagd.

Data en tijden, plaats: 30/10, 20/11, 11/12 2006, 8/1, 12/2, 5/3, 26/3, 16/4 2007 van 10.00 – 17.00 uur, in Utrecht. Kosten: € 1775

Meer info: GITP PAO, 0343 556790, website www.pao.nl, e-mail info@pao.nl

Nascholingscursus: Moet je alles maar slikken?!?

Diëtisten voor verstandelijk gehandicapten (DVG) organiseren in samenwerking met Nascholing Medische Professie (NMP) de nascholingscursus: Moet je alles maar slikken?!? Interacties tussen voeding en veel voorkomende geneesmiddelen in de Zorg voor mensen met een Verstandelijke Beperking.

Doelgroep: diëtisten voor verstandelijk gehandicapten (DVG), overige diëtisten, NVAVG-artsen, overige belangstellenden werkzaam in de verstandelijk gehandicaptenzorg.

Datum: donderdag 28 september 2006

Tijd: 12.30-17.00 uur (incl. lunch)

Locatie: Schuylenburg, Apeldoorn

Kosten: 75,- euro (incl. lunch en syllabus)

Aanmelding via: munck.nmp@planet.nl

Inschrijving: Het deelnamebedrag (€ 60,-) gaarne overmaken op gironummer: 5228417 t.n.v. NMP te Diemen o.v.v. cursus DVG. Na ontvangst van uw betaling ontvangt u het cursusprogramma en de routebeschrijving.

Agenda

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, 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.

Een kind met speciale noden. Tal van antwoorden ... Nog meer vragen, 21 oktober 2006 in het "Provinciaal Vormingscentrum" te Malle

De I.E. vereniging werkt reeds 25 jaar voor ouders met kinderen met een hersenbeschadiging. Dat willen wij gepast in de kijker zetten. Hiervoor organiseren wij een symposium.

Na de voorstelling van IE met zijn verschillende werkgroepen is er keuze uit een ganse reeks sessies, zoals:

- Het verwerven van symbolisatie bij zwaar meervoudig gehandicapte kinderen. Liesbeth Van de Weerd & Leen Piëret DVC Sint-Jozef Antwerpen, afdeling Kon-Tiki Kalmthout - Begeleidingscentrum voor zwaar meervoudig gehandicapten. Aan de hand van videofragmenten wordt een beeld gegeven van het logopedisch werken in de presymbolische fase bij zwaar meervoudig gehandicapte kinderen. Contactopbouw, rituelen en het stimuleren van beurt nemen en initiatiefname zijn dan de eerste stappen op weg naar taalbegrijpen.
- Cranio Sacraal. Ludo Deferme verantwoordelijke van het IE zwembad Dolfijntje. Cranio Sacraaltherapie werkt op het ganse lichaam en geeft onze cliënten vooral een diepe ontspanning. Vanuit die ontspannen toestand kunnen er door hen grenzen verlegd worden die anders niet mogelijk zijn.
- ABR. Leonid Blyum.
- Bowen Techniek. Anne Segers. De Bowen techniek gaat ervan uit dat in zeer vele gevallen het lichaam zichzelf kan herstellen. Dit zelfherstellend vermogen is constant actief. Soms wordt deze genezingskracht onmogelijk gemaakt door een blokkade op fysisch maar ook op energetisch niveau.
- Inclusie versus recht op (aan)gepast onderwijs. Met o.a. Jeanne van den Broek, directeur VIBO de Brem Oud-Turnhout.
- Persoonlijk AssistentieBudget. Met het Persoonlijk AssistentieBudget (PAB) stelt het Vlaams Fonds personen met een handicap een budget ter beschikking om zelf hun assistentie te organiseren en te betalen, zoals hulp in het huishouden, verzorging, vrijetijdsbesteding enz.
- Is dit allemaal therapie? Overzicht van A tot Z van therapie, techniek – 't resultaat, dat gedurende 25 jaar op ons toegekomen is, vanuit het standpunt van een zelfstandige kinésist: Eric Neeckx, zelfstandig kinésist.
- Verzekering & handicap. Prof. Em. Hubert Claassens, Centrum Verzekeringsrecht KULeuven.
- TAPS-methode. Prettige Training door middel van Aangepaste gePersonaliseerde - Prettige oefeningen in functie en aangepast aan het stadium van de individuele handicap - Kristel Deroovere, kinesitherapeute, UTAPS.
- Ondersteunende klassieke onderzoeken, o.a. ganglabo, CT scan, sliktvideo, slokdarmonderzoek. Dr. Els Ortibus en Miek Claes.

Info aanvragen en inschrijven kan via verschillende kanalen: via email: annalisa.poddighe@scarlet.be, via website: www.ievzw.be

Vooraankondiging middag over brussengroepen

Een brussengroep, hoe doe je dat? Wat werkt en wat werkt niet? Ontspanning of educatie? En hoe bereik je eigenlijk de broers en zussen? Deze en andere vragen worden regelmatig gesteld aan preventiewerkers die brussengroepen organiseren. Naar aanleiding daarvan organiseert Broers en Zussen in de Spotlights, samen met Spatie en Riagg Zwolle een middag over brussengroepen (bij voldoende belangstelling). De middag zal najaar 2006 plaatsvinden en geïnteresseerden kunnen hun via info@broerofzus.nl hun belangstelling kenbaar maken.

Column

Samen wandelen

Natuurlijk waren we ook met Jannie begonnen met het speciale programma, dat voor al onze cliënten met ernstige meervoudige beperkingen werd ingevoerd. Eerlijk gezegd waren onze verwachtingen niet hooggespannen. Jannie is zo iemand, die grote delen van de dag in haar rolstoel meer zit dan ligt; weinig reacties laat zien.

Als ze al iets van zich laat horen, is het maar helemaal de vraag wat ze ermee bedoelt. We waren begonnen met het in kaart brengen van haar gespannen momenten en daarna spraken we af, dat we het tempo waarin we haar benaderden, behoorlijk zouden verlagen en daarbij alles wat me met haar doen, zouden verwoorden.

De resultaten waren goed. In de woning waren de momenten van spanning behoorlijk afgenomen en iedereen was dan ook overtuigd van de waarde van deze benadering. Haar vader, een man op leeftijd, en een zus van Jannie waren bij de bespreking aanwezig. Je kon aan hem zien, dat het hem goed deed hoe er over Jannie gesproken werd. Meermalen uitte hij ook zijn bewondering voor de gedetailleerde manier van kijken naar haar.

Het gesprek kon voor hem helemaal niet meer stuk, toen de activiteitenbegeleidster begon te vertellen over het wandelen. Ze genoot daarvan en vooral van de manier waarop ze contact kon hebben met Jannie. Je kon aan hem zien, dat hij nog niet zo vaak had meegemaakt, dat er zo over zijn dochter gepraat was.

Natuurlijk ben ik blij met alles, wat we met behulp van dit programma bereiken. De meest waardevolle momenten zijn toch, de momenten waarop je ziet, dat mensen van elkaar genieten en dat aan elkaar gaan vertellen.

Leendert van Dam

Colofon

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

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