



Vereniging van motorisch gehandicapten en hun ouders

De BOSK geeft kleur. Levenslang en levensbreed.

Jaarbeeld BOSK 2009

Geachte lezer,

Ook in 2009 stond de BOSK op de bres voor haar leden. Met goede informatievoorziening, het organiseren van bijeenkomsten en door belangenbehartiging zijn de leden ondersteund. In dit overzicht van de uitgevoerde activiteiten en projecten informeren we u over de belangrijkste resultaten die wij in 2009 hebben gerealiseerd.

Om u in kort bestek een goed beeld te geven van de BOSK hebben we gekozen voor een overzicht in de vorm van een Jaarbeeld.

Indien u over een van onderwerpen uitvoeriger geïnformeerd wilt worden, kunt u contact opnemen met de afdeling Communicatie van het landelijk bureau. Telefoon (030) 245 90 90, e-mail info@bosk.nl

Graag maken we van de gelegenheid gebruik om de vrijwilligers van de BOSK, de financiers en alle betrokkenen bij het werk van de BOSK te bedanken voor hun inzet en (financiële) steun.

Met vriendelijke groet,

Pieter Anthonio
Voorzitter Landelijk Bestuur

Het werk van de BOSK werd mede mogelijk gemaakt door de volgende fondsen, stichtingen en bedrijven:

- Allergan
- Coloplast
- Dr. W M Phelps-stichting voor spastici
- Gemeente Utrecht
- Johanna Kinderfonds
- Medtronic Foundation
- Nederlandse Stichting voor het Gehandicapte Kind
- Prinses Beatrix Fonds
- Remotion
- Revalidatiefonds
- SKaN-fonds
- Stichting Bio-Kinderrevalidatie
- Stichting Fonds PGO
- Stichting Sam Klazes
- VSB-fonds

Inhoud

Doelstellingen en organisatie	Pagina 3
Samenwerking	Pagina 4
Activiteiten belangenbehartiging	Pagina 5
Activiteiten informatievoorziening	Pagina 7
Activiteiten lotgenotencontact	Pagina 9
Projecten	Pagina 10
Beleidsterrein Onderwijs & School	Pagina 11

Doelstellingen en organisatie

De doelstellingen van de BOSK - vereniging van motorisch gehandicapten en hun ouders – zijn vanaf de oprichting dezelfde gebleven: behartigen van de belangen van personen die vanaf hun vroege jeugd motorisch gehandicapt zijn en mensen met een schisis of spraak/taalstoornissen, hun ouders of verzorgers. Om aan de realisering van dit doel een belangrijke bijdrage te leveren, zijn werkgroepen en afdelingen ingesteld. Tevens zijn ouderraden, verbonden aan scholen voor lichamelijk gehandicapte kinderen, lid van de BOSK. Bij een aantal van hun werkzaamheden kunnen zij, op verzoek, ondersteund worden door het Landelijk Bureau.

De kernactiviteiten van de vereniging zijn gericht op:

- Lotgenotencontact,
- Informatievoorziening en advisering,
- Algemene en collectieve belangenbehartiging, waaronder onderzoek en ontwikkeling.

De activiteiten in het kader van belangenbehartiging zijn met name gericht op het bevorderen van emancipatie, maatschappelijke integratie en participatie, met als uiteindelijk doel het optimaal sociaal functioneren van kinderen, jongvolwassenen en volwassenen met een handicap in de samenleving. Dit wil niet zeggen dat de BOSK het bestaan van speciale voorzieningen uitsluit. Binnen de doelgroep blijven er mensen die op deze voorzieningen zijn aangewezen en in sommige gevallen dat ook altijd zullen blijven.

De BOSK onderscheidt verschillende aandachtsgebieden:

- Cerebrale parese
- Spina bifida en hydrocephalus
- Volwassenen met spina bifida en hydrocephalus
- Spraak-/taalstoornissen
- Schisis
- Meervoudig complex gehandicapt (MCG)
- Syndroom van Joubert
- Stickler syndroom
- Pierre Robin sequentie
- Aanlegstoornissen aan armen, benen en heupen

Het beleidsterrein Onderwijs komt tegemoet aan de toenemende vraag naar informatie, ondersteuning en begeleiding. Daarnaast vraagt het behartigen van de belangen van de doelgroep om een flinke inzet. Het beleidsterrein Onderwijs wordt ondersteund door de werkgroep "Onderwijs en Zorg".

Binnen de onderscheiden aandachtsgebieden en beleidsterreinen is er speciale aandacht voor jongeren en wordt getracht jongeren zelf te betrekken bij de uitwerking van activiteiten.

Samenwerking

Belangenbehartiging

Nationale samenwerking

Samenwerking en het aangaan van bondgenootschappen zijn voor de BOSK van groot belang. Bondgenoten kunnen ons helpen bij de belangenbehartiging. Vertegenwoordigingen in besturen, werkgroepen en andere gremia, op zowel landelijk als regionaal niveau, verhogen de herkenbaarheid van de BOSK. Kennis over andere organisaties wordt ingebracht binnen de eigen organisatie.

Nauwe contacten worden onderhouden met de CG-Raad om de belangen van de leden van de BOSK op landelijk niveau kenbaar te maken en te vertegenwoordigen.

De BOSK heeft een vertegenwoordiger in de adviesgroep Onderwijs.

De communicatieadviseur is lid van de Beroepsvereniging voor Communicatie.

Verder wordt de samenwerking gecontinueerd met de volgende organisaties:

- Chronisch zieken en Gehandicapten Raad (CG-Raad)
- Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF)
- Platform VG
- Federatie van Ouders van Slechthorende kinderen en kinderen met Spraak/taalmoeilijkheden (FOSS)
- Koepelorganisatie van MEE organisaties (MEE Nederland)
- Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN)
- Landelijke Vereniging Cluster3 (LVC3)
- Per Saldo, de vereniging voor budgethouders
- Netchild
- Landelijk Steunpunt Wonen
- ISAAC Nederland

Vertegenwoordiging in commissies, beleids-, begeleidings- en adviesgroepen

De verschillende medewerkers hebben zitting in de onderstaande commissies met als doel de specifieke, voor de vereniging en haar leden van belang zijnde items uit te dragen en te bewaken:

- Stuurgroep transitieonderzoek adolescenten (onderdeel van PERRIN) (Erasmus MC)
- Begeleidingscommissie 'Ik tel mee!', een onderzoek naar de ontwikkeling van rekenvaardigheid bij kinderen met CP (VU Amsterdam / RU Nijmegen)
- Begeleidingscommissie project 'Bouwen aan...' (Vilans)
- Stuurgroep en projectgroepen Learn 2 Move (L2M)
- Stuurgroep Popeye (UMC)
- Begeleidingscommissie Transitieonderzoek (UMC)
- Begeleidingscommissie Totally Seczy, het ontwikkelen van een toolkit voor jongeren, ouders van en professionals om het recht op seksualiteit onder de aandacht te brengen. (Rutgers Nisso groep)
- CG-Raad werkgroep Hulpmiddelen
- CG-Raad adviesgroep Onderwijs (voorzitter)
- Stuurgroep en klankbordgroep Vroeg, Voortdurend en Integraal (VVI)
- IRV-werkgroep Onderwijs en Opleiding
- Stuurgroep Landelijk Innovatieprogramma Kinderrevalidatie (LINK)
- Adviescommissie Kinderrevalidatie (VRA en RN)
- Bestuur Stichting Palliatieve Zorg voor Kinderen (Stichting Pal)
- Begeleidingscommissie Met Liefde, Zonder Schroom (Rutgers Nisso groep)
- Begeleidingscommissie Regionale samenwerking van het Platform VG
- Stuurgroep Kenniscentrum Zorgcommunicatie
- Bestuur Dutch Academy of Childhood Disability
- Bestuur Landelijk Steunpunt Wonen

- Bestuur Stichting Dommel 2
- Comité van aanbeveling Stichting Radboud Kleisterlee
- Programmaraad ZonMw
- Gebruikersforum fysiotherapie NPCF
- Gebruikersforum Hollister

Internationale samenwerking en vertegenwoordiging.

In 2009 werd samengewerkt met de volgende organisaties:

- The International Federation for Hydrocephalus and Spina Bifida (IF), waarbij een werkgroeplid deelneemt aan het bestuur.
- International Cerebral Palsy Society (ICPS), waarin door een beleidsmedewerker een bestuurslidmaatschap wordt ingevuld.
- ISAAC NF, de internationale koepel voor communicatiebevordering, waarbij een werkgroeplid deelneemt aan het bestuur.
- EU-werkgroep op het gebied van de vroegtijdige onderkenning, Eurlayid, met deelname van een BOSK vertegenwoordiger.

Activiteiten

Belangenbehartiging

Concept Wet Cliëntenrechten Zorg (WCZ)

Het Prinses Beatrix Fonds (PBF) en patiëntenorganisaties hebben hun achterban gevraagd te reageren op de concept Wet Cliëntenrechten Zorg (WCZ). Dit heeft geleid tot een gezamenlijk rapport van het Prinses Beatrix Fonds, BOSK, Vereniging voor Huntington, Parkinson Vereniging, de MS Vereniging Nederland en de Vereniging Spierziekten Nederland.

Op 20 april is het rapport overhandigd aan het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. De achterban van het Prinses Beatrix Fonds vindt dat de wet slechts een kader schept en geen richting aan de uitvoering geeft. Het is van belang dat de uitvoering van de WCZ door een onafhankelijke commissie gedurende twee jaar wordt gevolgd. Daarmee kunnen gedurende het invoeringsproces kwetsbaarheden worden opgelost, onbedoelde neveneffecten tijdig worden gesignaleerd en waar nodig bijgesteld.

Cliëntenrechten: Kroon op de zorg

Het Prinses Beatrix Fonds organiseerde samen met patiëntenorganisatie, waaronder de BOSK, een symposium. Centraal deze dag: de rechten van de patiënt/cliënt in de wetgeving en zorgverlening. Krijgt de cliënt overzicht of juist minder overzicht?

De dag werd bezocht door vertegenwoordigers van zorgverzekeraars, zorginstellingen, patiëntenorganisaties en overheden. Er waren verrassende sprekers en een forum waar sprekers met elkaar in debat gingen. De bijeenkomst werd geleid door de heer dr. Wielinga, KNO-arts en werkzaam als columnist en panellid in medische programma's op radio en televisie.

Ledenonderzoek

In april 2009 werden alle leden van de BOSK uitgenodigd deel te nemen aan een digitale gegevensverzameling. 884 leden hebben de vragenlijst ingevuld. De resultaten hebben een schat aan informatie opgeleverd. Onder meer in gesprekken met professionals is het altijd goed om beweringen die we doen vanuit het ouderperspectief te kunnen onderbouwen met cijfers.

Een voorbeeld. We willen graag aandacht vragen voor een opvoedingssituatie waarin een kind een gedragsstoornis heeft. Dan is het zeer nuttig om erbij te kunnen vertellen dat bijna een op de tien kinderen van onze achterban een gedragsstoornis heeft. Dit geeft een beeld van de noodzaak tot opvoedingsondersteuning. Dit is een van de onderwerpen waar de BOSK meer aandacht aan gaat

besteden. Andere onderwerpen die meer prioriteit krijgen zijn arbeid, zorg voor volwassenen, autonomie, interculturalisatie en ondersteuning van (jonge) ouders.

Integrale Vroeghulp met Vroeg, Voortdurend en Integraal (VVI)

Naar aanleiding van de resultaten van de Eurlayidconferentie (september 2006) neemt de BOSK deel aan de Stuurgroep die verbetering en uitbreiding van IV wil bewerkstelligen. In deze Stuurgroep hebben diverse beroepsgroepen en organisaties rondom de zorg voor kind en gezin zitting, evenals diverse verzekeraars. Vanuit het onderzoeksprogramma transitie in de Zorg in voor de jaren 2008/2009 en 2010 € 3.800.000 beschikbaar om pilots in 12 regio's en de coördinatie daarvan uit te voeren. De BOSK is, als enige belangenbehartiger, een belangrijke partner binnen de Stuurgroep. In 2009 verscheen voor het eerst de webkrant van het landelijke project Vroeg, Voortdurend, Integraal online. De webkrant is bedoeld voor alle deelnemers van dit project én voor iedereen die zich betrokken voelt bij VVI. Het is een interactieve webkrant die gelegenheid biedt voor dialoog én kennisuitwisseling.

Ethiek

Begin november reageerde de BOSK met een persbericht op het nieuws dat artsen de afgelopen twee jaar actieve levensbeëindiging niet gemeld hebben: 'De instelling van de deskundigencommissie 'levensbeëindiging bij pasgeborenen' lijkt niet het effect te hebben dat de regering ermee beoogde: openheid, zorgvuldigheid en verantwoording.' De BOSK stelt dat 'toetsing vooraf' nu onontkoombaar is. Naar aanleiding van het persbericht wordt de BOSK uitgenodigd voor een aantal radio-interviews.

Op zaterdag 12 december organiseerde De Balie in Amsterdam een openbaar debat over 'het oordelen over andermans leven'. Aanleiding was de publicatie van het boek 'Hij had beter dood kunnen zijn' (Gerbert van Loenen). In dit boek wordt ook ruim aandacht besteed aan het onderwerp actieve levensbeëindiging. Ook de BOSK nam deel aan de discussie. Johannes Verheijden en Jan Franssen, medewerkers van de BOSK, zijn voor het boek geïnterviewd.

OPsterk.nl

OPsterk.nl is opgezet om ouders en/of cliënten te versterken bij het tot stand komen van het OndersteuningsPlan. Ook de BOSK participeert in dit project.

Tijdens een OPsterk-bijeenkomst bespreekt de begeleider met de deelnemers het doel van het ondersteuningsplan en de positie van de cliënt en/of vertegenwoordiger daarbij. De deelnemers krijgen handvatten aangereikt om hun rol goed te vervullen en er worden tips gegeven en ervaringen uitgewisseld. Voor het project worden vrijwilligers gezocht voor de functie van begeleider OPsterk-bijeenkomsten.

Spina bifida

In samenwerking met de Stichting Radboud Kleisterlee en Dr. R. Siebes werd een onderzoek uitgevoerd naar de ervaringen van volwassenen met Spina bifida. Uit dit onderzoek bleek onder andere dat het inkomen van volwassenen met SB vaak bijzonder laag is, dat deze volwassenen veelal zonder werk zitten en dat ze moeite hebben met het aanschaffen van relatief kleine hulpmiddelen die niet voor vergoeding in aanmerking komen via de reguliere instanties. Ook gaan volwassenen met SB minder op vakantie dan leeftijdgenoten zonder beperking.

De werkgroep uniformiteit bij behandelingen van pasgeborenen met Spina bifida is drie keer bij elkaar geweest. Tijdens de laatste bijeenkomst is afgesproken om een informatief boekje te maken met medische informatie en ervaringsverhalen.

Ook in 2009 is weer een intercollegiaal overleg van psychologen en maatschappelijk werkers in Spina bifida teams georganiseerd. Tijdens dit laagdrempelig overleg worden signalen vanuit de BOSK en de teams besproken.

Internationaal symposium

Van 5 t/m 7 november werd in samenwerking met de Dutch Academy of Childhood Disability en de International Cerebral Palsy Society, en voor een belangrijk deel gesubsidieerd door het Prinses Beatrix Fonds, een internationaal symposium gehouden met als titel "A global status quo on cerebral palsy, with a view to the future". 360 deelnemers uit 27 verschillende landen - professionals en ouders, wisselden kennis en ervaringen uit. Tijdens dit symposium is ook de dvd CP gepresenteerd.

Versterking vrijwilligersbeleid

Op 24 januari werd de eerste van drie werkconferenties gehouden voor vrijwilligers van de BOSK. Tijdens deze dag is een aanvang gemaakt van het project De kracht is de beperking, waarin actieve leden van de BOSK een aantal beleidsmatige aanbevelingen hebben gedaan. Conclusie: twee thema's verdienen de komende jaren nadrukkelijk de aandacht:

- Verenigingsstructuur – Binnen welke vorm een slagvaardige vereniging?
 - PR en marketing – Voor de doelgroepen van de BOSK, professionals en derden.
- Voor de uitwerking van beide thema's zijn projectgroepen geformeerd die eind 2009 met een advies zijn gekomen voor het BOSK Landelijk Bestuur.

Internationale uitwisseling

- Als bestuurslid van de International Cerebral Palsy Society heeft Johannes Verheijden een werkbezoek gebracht aan Uganda.
- Teije Dijk, al ruim twintig jaar lid van de BOSK, voorzitter van de BOSK werkgroep Spina bifida & Hydrocephalus is ook actief als bestuurslid van the International Federation for Spina Bifida and Hydrocephalus (IF) waar ook de BOSK lid van is.

Informatievoorziening



Willie Wortel tips

In de herziene versie, van de eerder verschenen titel in 2006, zijn alle tips kritisch bekeken. Dit heeft geleid tot een aantal veranderingen. Een aantal tips is vervangen doordat er betere of meer relevante versies zijn aangeleverd. Ook zijn er tal van nieuwe tips aan deze editie toegevoegd. Al deze tips zijn opgestuurd door ouders van kinderen met een handicap, de experts. Een nieuw onderdeel is 'knoeien & kwijlen'. In dit deel zijn handige tips en ideeën over het gebruik van stoffen, aanpassingen van kleding en het gebruik van slabben te lezen. Dit deel is tot stand gekomen mede dankzij de deskundige inbreng van ledorette Kiewiet de Jonge, kledingadviseuse.

Ondersteunde communicatie

Zoveel Zeggend is de naam van het onderzoeksprogramma Ondersteunde Communicatie (OC). Dit onderzoeksprogramma benadrukt de mogelijkheden en het belang van communicatieontwikkeling en –ondersteuning voor mensen met meervoudige beperkingen. Het gaat daarbij om de best mogelijke ondersteuning van alle zintuigen en uitingsmogelijkheden. Het onderzoeksprogramma OC (2007-2010) is een initiatief van de BOSK. In het verslagjaar zijn drie edities verschenen van de Zoveel Zeggend Nieuwsbrief.

Columns Syl van Duyn

Syl van Duyn, aankoper film en documentaires bij de publieke omroep, is kinderboekenschrijfster en moeder van Bauke (18), Marte (21) en Hannah (22). Hannah is meervoudig complex gehandicapt. Over Hannah, haar handicap en rol in het gezin schrijft Syl regelmatig columns voor de BOSK website. Bij de BOSK verscheen ook 'Gewoon leven', een bundeling van de columns die Syl in 2002 en 2003 heeft gepubliceerd. Dit boek is verkrijgbaar via de website van de BOSK > webshop.

Columns van Femke

'Een schisis (gespleten lip, kaak en/of gehemelte) komt bij één à twee op de duizend kinderen voor. En ik ben zo'n geluksvogel. De toevalstreffer van de familie. Niemand in mijn omgeving heeft een schisis of iets wat daarop lijkt. Mazzelaar!' Dit waren de prikkelende openingszinnen van de eerste column van Femke die in juli 2009 werd gepubliceerd op de website van de BOSK.

Femke is 34 jaar, ze woont in Brabant. Ze is geboren met een schisis en ook haar dochter Aukje heeft een schisis.

Factsheets Schisis

Op de webpagina Factsheets bij schisis zijn drie nieuwe factsheets toegevoegd.

De drie factsheets gaan over:

- Keuze voor een schisisteam
- 18 jaar, een zorgverzekering en een schisis
- Erfelijkheid en diagnostiek

Kinderboekjes

Op woensdag 15 april zijn tijdens een feestelijke bijeenkomst drie kinderboekjes *'Met een handicap in de hoofdrol'* gepresenteerd aan de leerlingen van Mytylschool Ariane de Ranitz in Utrecht.

Speciale gast was Anita Witzier die uit de boekjes heeft voorgelezen. De publicaties Spreekbeurt (meervoudig gehandicapt), Verliefd (spraaktaalstoornis) en Sponsorloop (verkorte ledematen) zijn een initiatief van de BOSK en de Nederlandse Stichting voor het Gehandicapte Kind (NSGK). In 2007 verschenen de eerste drie boekjes van deze serie. De Telegraaf, Shownieuws en Hart van Nederland besteedden aandacht aan de presentatie.



BOSK Magazine & BOSK Magazine Voor jou!

In 2009 zijn vijf edities verschenen van het ledenblad BOSK Magazine. De thema's die aan de orde kwamen: Kwaliteit, Logeren, Vakantie & Vrije tijd, Onderwijs, Vrijwilligerswerk.

Na het succes van de proefeditie van het speciale jongerentijdschrift BOSK Magazine; voor jou! in 2008, is in 2009 besloten tot de jaarlijkse publicaties van twee edities. BOSK Magazine Voor jou! BOSK Magazine; voor jou! groeit uit tot hét lifestyle magazine voor alle jongeren met een lichamelijke beperking.

BOSK Digitaal

- Website

De website was ook in 2009 een belangrijk middel voor de communicatie met BOSK-leden en geïnteresseerden. Via de verschillende nieuwsrubrieken is de doelgroep op de hoogte gehouden van activiteiten en ontwikkelingen binnen de BOSK, maar ook van ontwikkelingen daarbuiten die van belang zijn voor de doelgroep van de BOSK. Naast nieuws en informatie, is er aandacht doorlopend voor social interest door middel van portretten en columns. Best bezocht zijn de interactieve onderdelen van de website, waaronder het Forum en Vraag en Aanbod. Op het Forum vinden ouders van kinderen met een beperking en jongeren of volwassenen met een beperking een direct oor van ervaringsdeskundigen voor hun vragen en ervaringen.

- Nieuw: Rss-feed

Nieuw is de BOSK RSS-feed. Door deze service ontvangen mensen die zich erop abonneren

automatisch de laatste nieuwsberichten van BOSK nieuws.

- Social Media: Hyves

In 2009 is de BOSK gestart zich te begeven op het populaire social community platform Hyves met een eigen BOSK Hyves voor jongeren. Op deze wijze zoekt de BOSK een betere aansluiting bij deze leeftijdsgroep.

Lotgenotencontact

Kids & Jongeren

- Metamorfosemiddag

Dertig jongeren met een schisis hebben op 17 juni meegedaan aan de metamorfosedag. Het was erg gezellig en druk. Topstyliste Peggy Weijergang deed de styling van de jongeren. De jongeren kregen kledingadvies en konden daarna zelf een outfit uitzoeken waarmee ze op de foto wilden. Deze set mochten ze ook mee naar huis nemen.



Een team van studenten van de hogeschool stond klaar om de jongeren een persoonlijk huidadvies te geven. Zij lieten onder andere zien hoe je op een natuurlijk manier camouflage kan aanbrengen en de juiste kleur krijgt. Zonnebrillen Rodenstock Benelux zorgde ervoor dat de jongeren een zonnebril kregen aangemeten. De ogen werden getest en verschillende monturen werden uitgetprobeerd. De zonnebril maakte de outfit helemaal compleet en glamorous.

Visagist en haarstylist Leco van Zadelhoff verzorgde de make-up. Stralende gezichten kwamen er uit de ruimte waar Leco bezig was. Iedereen was erg blij met de nieuwe look.

Ted Daamen zette iedereen professioneel op de foto. Aan het begin ging iedereen op de foto in eigen outfit en aan het eind van de dag in glamour outfit.

De gebeurtenis kreeg veel media-aandacht:

- Hart van Nederland,
- Utrechts Nieuwsblad,
- NRC Handelsblad,
- tijdschrift *Girlz!*,
- BOSK Magazine; voor jou!,
- DrogistenWeekblad,
- Nederlands Tijdschrift Mondhygiëne,
- Tandartsenblad,
- vakblad De Schoonheidsspecialist,
- DW Drogistenweekblad.

De metamorfosedag werd georganiseerd door een samenwerking van de BOSK, Marjan Nijhuis-Kloen van de BOSK werkgroep Schisis (verpleegkundig schisisconsulent bij het schissteam Nijmegen) en de Hogeschool van Utrecht, opleiding Huidtherapie. De metamorfosedag werd gesponsord door onder meer De Joffers, Mandarin&Mint, Max uit Maastricht, Scarlini en C&A.

Niek de Jong Prijs

De Metamorfosemiddag voor jongeren met een schisis heeft een prijs gewonnen van €2.500. Het project was ingediend voor de Niek de Jong Prijs 2009, een initiatief van Zorgverzekeraars Nederland (ZN).



- Rally for Kids-evenement

Op zaterdag 30 mei hebben 45 kinderen met een handicap en hun broertjes en zusjes deelgenomen aan het Rally for Kids-evenement op het racecircuit Midland in Lelystad. Zij beleefden een onvergetelijke dag die georganiseerd werd voor de BOSK afdeling Gooi Flevoland in samenwerking met de organisatie Rally for Kids.

(Jong)volwassenen

- Kampeerweekend

In het weekend van 12 juni was het kampeerweekend CP op camping de Vinkenkamp in Lieren. Het weekend werd georganiseerd door en voor ouders van de BOSK. Elk gezin kampeert in zijn eigen tent, caravan, vouwwagen of camper. De kinderen maken plezier met elkaar en de ouders ontmoeten elkaar in een ongedwongen sfeer. Traditiegetrouw wordt er op zaterdagavond fikkie gestookt in de vuurkorven. Het hout wordt door de kinderen gesprokkeld in het nabij gelegen bos. Boven het vuur worden broodjes gebakken en de marshmallows gesmolten.



- Vakantieweek

Voor de vijfde keer organiseerde de BOSK een vakantieweek voor (jong)volwassenen in De Purmereend in Kwadijk. Er gingen tien jongeren mee. Zij werden begeleid door een team van vrijwilligers voor ADL en er was logistieke ondersteuning.

- Wintersportvakantie

De Stichting BOSK Winterweek Au organiseerde de jaarlijkse wintersportvakantie voor de leden van de BOSK bijgestaan door vrijwilligers voor de begeleiding en verzorging van de 35 gasten.

- Afdelingsbijeenkomst

BOSK afdeling West-Brabant en Oost-Brabant organiseerden samen met MEE West-Brabant een themamiddag 'BOSK brengt Margriet MEE' op woensdag 18 november 2009.

Landelijke dagen

In 2009 zijn landelijke dagen, bijeenkomsten en evenementen georganiseerd door de BOSK werkgroepen Joubert, Op een ander been gezet, Spina bifida & hydrocephalus, Schisis.

Projecten

Logeren waarderen

Werkconferentie

Logeeropvang is voor ouders en voor gehandicapte kinderen een belangrijke voorziening. Voor het kind betekent verblijf in een logeervoorziening een prettige tijd in een andere omgeving, aan ouders biedt het de mogelijkheid om de intensieve zorg even over te dragen en op adem te komen. Tenminste als de ouders vertrouwen hebben in de kwaliteit van de zorg.

Afgelopen jaren ontvingen de belangenorganisaties van ouders van ernstig meervoudig gehandicapte kinderen, BOSK, PhiladelphiaSupport en het kennisnetwerk Platform EMG, berichten van ongeruste ouders over de logeeropvang. Zij maken zich zorgen over de kwaliteit van de zorg: deskundigheid van het personeel, continuïteit van de zorg, veiligheid van de omgeving en communicatie met de ouders. Voor de genoemde organisaties was de ongerustheid van de ouders reden om het project Logeren Waarderen, goede logeervoorzieningen voor meervoudig complex gehandicapte mensen te starten. Hoofddoelstellingen waren een onderzoek onder gebruikers van de logeeropvang om de knelpunten duidelijk te krijgen én door het formuleren van kwaliteitseisen een bijdrage leveren aan de verbetering van de kwaliteit van de logeeropvang.

De resultaten werden gepresenteerd tijdens de werkconferentie begin maart. 140 deelnemers, ouders en professionals uit logeer- en woonvoorzieningen, gingen aan de slag rondom de thema's: deskundigheid van personeel, activering/dagbesteding, communicatie en financiering. Het programma bestond uit een plenair deel voor informatieverstrekking en een aantal workshops om samen met de aanwezigen plannen te maken voor kwaliteitsverbetering.

Aan het eind van de dag ontving de eerste lichte studenten die de post Hbo-opleiding 'Zorg en

ondersteuning van mensen met ernstige meervoudige beperkingen' hadden gevolgd hun diploma. Uit de evaluatie van de dag bleek dat de deelnemers de werkconferentie als zeer inspirerend hebben ervaren.

Mede op basis van de resultaten van deze conferentie is het project Logeren Blijven Waarderen ontwikkeld waarvoor subsidie is aangevraagd.



Website

Medio mei werd de website www.logerenmetzorg.nl gelanceerd.

Logerenmetzorg.nl is dé website waar ouders van een kind met een beperking terecht kunnen voor veelzijdige informatie over logeren en over logeermogelijkheden.

Om snel de logeervoorziening te vinden die de zorg en ondersteuning biedt die bij het kind past, kan men op de website logerenmetzorg.nl doorklikken naar de LogeerWijzer. Van ruim 600 logeervoorzieningen is hier de belangrijkste informatie. Ouders kunnen op de site ook hun ervaringen melden.

Voor veel ouders is gebruik maken van logeeropvang een emotioneel besluit. Op z'n minst willen zij het vertrouwen hebben dat hun kind in goede handen is. Om hen te ondersteunen bij het duidelijk krijgen welke eisen aan logeeropvang gesteld kunnen worden, is een handreiking ontwikkeld. Ook die handreiking staat op deze website. Ten slotte wordt nuttige en handzame informatie aangedragen voor het moment dat het kind gaat logeren.

Regisseur van eigen leven

Het project Regisseur van eigen leven, dat jongeren zich bewust maakt van hun autonomie en ondersteunt bij het maken van keuzes is in oktober van start gegaan.

Beleidsterrein Onderwijs & School

Onderwijs als aspect van welzijn en zorg is voor de BOSK een belangrijk werkterrein. Onderwijs vergroot de kansen op de arbeidsmarkt en draagt bij aan de persoonlijke ontwikkeling en zelfredzaamheid. Bovendien is onderwijs een belangrijk middel voor mensen met een beperking om volwaardig deel te nemen aan de maatschappij. Belangrijke redenen voor de BOSK om actief te zijn op dit gebied.

De BOSK ondersteunt:

- ouderraden en ouderverenigingen van mytyl-en tytylscholen die buitengewoon lid zijn
- ouders in medezeggenschapsraden van bovengenoemde scholen

Daarnaast zorgt de BOSK voor:

- informatie en advies
- belangenbehartiging
- ontwikkeling van producten
- ontmoeting en uitwisseling

Informatievoorziening

- Beantwoorden van vragen van individuele ouders en van BOSK-leden.
- Medebemensen van de rugzakinformatietelefoon.
- Actualiseren van het informatiemateriaal (brochures, website, publicaties).

Lotgenotencontact

- In overleg met de werkgroep mede organiseren van Hét Congres.
- Landelijke of regionale ontmoetingsdag voor ouderraden en besturen van ouderverenigingen

Belangenbehartiging

- Ondersteunen van de werkgroep 'Onderwijs & School'.
- Voorzitterschap Adviesgroep Onderwijs van de CG-Raad.
- Onderhouden en versterken van de samenwerking met verwante organisaties m.n. LVC3, Foss, Fovig, Fodok, Cerebraal, NVA, Handicap+Studie en onderwijsadviesgroep van de CG-Raad om onze slagkracht te helpen vergroten.

De werkgroep 'Onderwijs & School'

Algemene taak

- Visieontwikkeling
- Ondersteunen van individuele ouders door het jaarlijks organiseren van een landelijke informatie- en ontmoetingsdag, het leveren van bijdragen aan het BOSK-Magazine en nieuwsbrief.
- Bevorderen van contacten tussen ouderraden onderling.
- Ontwikkelen van producten n.a.v. de ontwikkelde visie.
- Ondersteunen van beleidsmedewerker onderwijs door bijv. het geven van ideeën of het op zijn verzoek bespreken van een onderwerp.

Specifieke taak

- Kritisch volgen van de uitvoering van het werk.
- Organiseren van een landelijke informatie- en ontmoetingsdag, waarschijnlijk opnieuw als onderdeel van Hét Congres.

Belangenbehartiging

- Deelname aan de adviesgroep Onderwijs van de CG-Raad wordt voortgezet.
- Contacten met onder meer LVC3, de Foss en de Fovig.
- Organiseren van regionale ontmoetingen voor informatieoverdracht en onderlinge uitwisseling.
- Op verzoek organiseren van workshops of lezingen voor beroepskrachten.

Activiteiten en projecten in 2009

Passend onderwijs

Woensdag 18 maart 2009 heeft mevrouw Margot Kraneveldt, Tweede Kamerlid voor de PvdA, het BOSK-rapport over passend onderwijs in ontvangst genomen. Dat gebeurde tijdens een persoonlijk gesprek dat een afvaardiging van de BOSK met haar had. Uiteraard is daarbij nadrukkelijk ingegaan op de belangrijkste bevindingen van het rapport, zoals keuzevrijheid en feitelijke invloed voor ouders, goede ouderondersteuning en één-loket.

Eind 2008 heeft de werkgroep 'Onderwijs' de ouders van haar vereniging gevraagd naar hun mening over een viertal aspecten van passend onderwijs: mogelijke onderwijsarrangementen, passendheid van het onderwijs, individuele ouderondersteuning en ouders in de regio. De resultaten van de peiling zijn opgenomen in het rapport '*Hoe BOSK-leden aankijken tegen 'Passend Onderwijs'*'. Omdat nooit eerder ouders van kinderen met een beperking systematisch zijn bevraagd naar hun opvattingen over passend onderwijs, is het een uniek rapport.

De werkgroep was van mening dat ook de politiek kennis moet nemen van het onderzoek.

De rugzakregeling

November maakte staatssecretaris Dijkzema bekend dat zij de rugzakregeling voor kinderen met een beperking wil afschaffen. De Chronisch zieken en Gehandicapten Raad (CG-Raad) en Platform VG wijzen deze keuze resoluut en niet mis te verstaan af. De BOSK is aangesloten bij de CG-Raad en bij Platform VG.

Afschaffing van de rugzakregeling leidt tot willekeur. Kinderen zijn op die manier afhankelijk van de middelen die een school voor zorg en ondersteuning wil inzetten. Schoolbesturen hebben de vrije hand om geld te besteden zoals zij het willen. Ouders hebben nauwelijks nog invloed op de ondersteuning die hun kind krijgt. De CG-Raad en Platform VG willen dat de rugzakregeling voor kinderen met een beperking blijft bestaan en wordt verbeterd.

Eindrapport 'Kwaliteit volgens ouders' aangeboden aan bestuur en LVC3

Door het voeren van gesprekken met groepen ouders op twaalf scholen verspreid over het hele land, konden ruim 70 kwaliteitscriteria worden geformuleerd verdeeld over 7 hoofdcriteria. Deze zijn neergelegd in het rapport 'Kwaliteit volgens ouders' dat in juli 2009 aan het BOSK-bestuur en aan LVC3 is aangeboden. Eerder zijn op basis van het concept al diverse acties ondernomen.

Met het vastleggen van kwaliteit vanuit ouderperspectief en het formuleren van een tiental aanbevelingen, wil de BOSK een bijdrage leveren aan de verbetering van de kwaliteit van het mytyl- en tytylonderwijs.