

# Nieuwsbrief

## Platform Ernstig Meervoudig Gehandicapten

### Nummer 1, April 2002

Dit is de eerste Nieuwsbrief van het Platform EMG. Ik er nog niet uit hoe ik in de toekomst de Nieuwsbrief vorm wil geven. Voorlopig maar even een 'Spartaanse' versie: het gaat om de inhoud.

#### Huishoudelijke mededelingen

De Nieuwsbrief wordt geschreven in Word en daarna geïmporteerd in een e-mail. Gemakshalve stuur ik het Word-document als bijlage met de Nieuwsbrief mee. Voor wie de Nieuwsbrief wil archiveren is dat wel zo handig.

De deelnemers aan het Platform krijgen de Nieuwsbrief als 'Bcc' (Black Carbon Copy). Het voordeel daarvan is dat de deelnemers niet ongevraagd op verzendlijsten van anderen terecht kunnen komen. Een ontvanger van een Bcc-E-mail kan namelijk niet zien wie de e-mail nog meer ontvangen hebben.

Als ik interessante artikelen tegen kom zal ik die scannen en als pdf-file met de Nieuwsbrief meesturen. Ik adviseer om de 'Acrobat-reader' te installeren als u dat al niet gedaan hebt. De nieuwste versie is te vinden op de volgende website: [www.download.com](http://www.download.com). Het programma is gratis.

Van de meeste deelnemers heb ik een e-mail-adres in de trant van: [piet@werk.nl](mailto:piet@werk.nl). Enkelen hebben een e-mail-adres doorgegeven van hun organisatie: [info@werk.nl](mailto:info@werk.nl). In het laatste geval kan ik niet zien of de Nieuwsbrief ook feitelijk bij de bedoelde ontvanger terecht komt. In verband daarmee heb ik een dringend verzoek: wil **iedereen** die de Nieuwsbrief ontvangen heeft mij dat via een E-mail laten weten? En voeg daar s.v.p. dan ook even het post-adres en het telefoonnummer bij, dan kan ik die administratie ook op orde brengen.

Ik ontvang graag reacties op de Nieuwsbrief. Met opmerkingen en wensen zal ik zoveel als mogelijk rekening houden. Uiteraard ontvang ik ook graag informatie die ik in de Nieuwsbrief verwerken kan. Zoals dat zo mooi heet: de eindredacteur houdt zich het recht voor bijdragen in te korten of niet te plaatsen als hij daar aanleiding toe ziet. Uiteraard allemaal in overleg met de schrijver.

#### Deze Nieuwsbrief

Over de inhoud van deze eerste Nieuwsbrief het volgende. Tijdens de bijeenkomst van het Platform op 25 maart zijn een aantal onderwerpen genoemd voor een werkgroep. Of elk onderwerp zich hiervoor leent (is het onderwerp bruikbaar en niet te breed; is dit het goede moment voor dit onderwerp; zijn anderen in het veld wellicht al druk met het onderwerp) is nog maar de vraag. Vooralsnog heb ik uit de onderwerpen een selectie gemaakt. Onderwerpen die nu niet uitgewerkt worden komen ongetwijfeld in een later stadium terug.

Wij moeten een werkwijze hebben. Ik stel me het volgende voor: mocht u **belangstelling** hebben voor een werkgroep of er meer van willen weten, laat het mij weten, via een E-mail, of telefonisch. Het is handig als u uw belangstelling 'onderbouwt' met een kort relaas over uw **ervaring** m.b.t. het onderwerp of de reden waarom u belangstelling hebt voor deelname aan de werkgroep. Ik zal zelf ook actief op zoek gaan naar deelnemers aan de werkgroepen, en niet alleen binnen het Platform. Een werkgroep moet niet veel groter moet zijn dan ca 7 personen. Per werkgroep moet er een '**trekker**' zijn en iemand die bereid is het secretariaat te bemensen. Bij elke nieuwe werkgroep zal ik een organisatorische bijdrage leveren aan de opstart en de eerste bijeenkomst. De benodigde tijdsinvestering schat ik in op een dagdeel per maand. De opdrachten aan de werkgroepen moeten zodanig concreet zijn dat een werkgroep in een half jaar afgerond kan zijn.

## Werkgroepen

### Domotica

Op het gebied van automatisering is veel mogelijk. Misschien zonder dat we ons er van bewust zijn, zijn er toepassingen die buitengewoon geschikt zijn voor gehandicapten. En als ze er nu niet geschikt voor zijn, dan zijn ze er wellicht geschikt voor te maken. Dat is één invalshoek. Een andere invalshoek betreft de veronderstelling dat de industrie zich nauwelijks bewust is van wat ze kan betekenen voor de zorg en de begeleiding van ernstig meervoudig gehandicapten.

Daarmee zou deze werkgroep een tweeledige opdracht hebben:

- X inventariseer t.b.v. de doelgroep ernstig meervoudig gehandicapten de meest recente en meest innovatieve ontwikkelingen; dat hoeft geen uitputtende inventarisatie te zijn maar moet de doelgroep (i.c. ouders, instellingen, anderen) op het spoor zetten van (ongedachte) mogelijkheden: wat is mogelijk en waar weten ze er meer van?
- X schets de problematiek van de doelgroep op een zodanige wijze dat de industrie een idee heeft van de richting waarin passende oplossingen gevonden kunnen worden.

Beide benaderingen sluiten elkaar niet uit. Een werkgroep die bemenst wordt door enerzijds personen die de doelgroep goed kennen en anderzijds door personen die zijn ingevoerd op het gebied van de moderne elektronica en de automatisering kunnen elkaar prima op weg helpen naar een bruikbaar product.

### Professionalisering en deskundigheidsbevordering

Dit onderwerp is al eerder genoemd als potentieel geschikt voor een werkgroep. Vooral nog is het onderwerp 'te breed'. Ik heb een voorstel voor een overzichtelijke concretisering: inventariseer het cursusaanbod dat zich richt op de omgang met ernstig meervoudig gehandicapten. Die inventarisatie kan dan beschikbaar gemaakt worden via de web-site van de BOSK/Platform.

### Waarneming

Frank Velthausz is bezig een onderzoek voor te bereiden over dit onderwerp. Hij heeft al aangeboden een artikeltje te schrijven over dit onderwerp voor de Nieuwsbrief. Een onderwerp dat hier veel mee te maken heeft betreft het feit dat veel instellingen hun cliënten laten screenen op gezicht- en gehoorverlies. Twee vragen zijn hierbij interessant:

- X Welke ervaringen heeft men opgedaan tijdens die screening? Wat zijn de resultaten? Hoe betrouwbaar zijn die resultaten?
- X Het effect is dat veel cliënten nu uitgerust zouden moeten worden met een bril of een gehoorapparaat. Bij ernstig meervoudig gehandicapten is dat soms nog een hele onderneming: waar vind je een passend montuur, hoe went iemand aan een bril of gehoorapparaat, enzovoort.

De opdracht van de werkgroep is tweeledig: inventariseer de ervaringen en ga op zoek naar innovatieve en creatieve oplossingen voor de problemen die er soms zijn met brillen en gehoorapparaten.

### Ziekenhuisbezoek

Recent is een boek verschenen dat beoogt het verblijf van een ernstig meervoudig gehandicapte in het ziekenhuis zoveel als mogelijk te vergemakkelijken. Maar, hoe nuttig ook, er is meer nodig dan alleen dit boek. Hoe wordt met de ouders omgegaan? Wat is de bekendheid van verpleegkundigen met de doelgroep? Enzovoort. De opdracht aan de werkgroep zou in mijn ogen moeten zijn: inventariseer de voornaamste knelpunten die zich voordoen bij het bezoek aan het ziekenhuis door ernstig meervoudig gehandicapten.

## **Ruimte voor mensen**

De FvO en de VGN hebben het initiatief genomen voor een beleidsnotitie die “een verhoging beoogt van de kwaliteit van bestaan en de kwaliteit van ondersteuning van mensen met ernstig meervoudige beperkingen”. De notitie is geschreven door M.I.M. Schuurman van Kalliope Consult in Nieuwegein. Ik heb de notitie gescand en bewaard als “Rich Text File”. Hij hangt als bijlage aan deze eerste Nieuwsbrief. Caroline Steman (VGN) en Nicole Houdijk (FvO) zijn beleidsmedewerkers en hebben aangegeven graag met vertegenwoordigers van het Platform in gesprek te willen gaan over deze notitie.

Ik denk aan een groep van maximaal 7 personen, anders wordt het al snel een onoverzichtelijke discussie. Er is een datum geprikt voor de bijeenkomst: 17 mei van 15.00 – 17.00 uur. Plaats van samenkomst: kantoor van de BOSK (Churchilllaan 11, 2-hoog, Utrecht). Wie doet er mee? Laat het even weten middels een e-mail, dan kan ik er voor zorgen dat het aantal deelnemers rondom het beoogde aantal blijft.

Opmerking terzijde: door het scannen is de opmaak van hoofdstuk 4 niet intact gebleven. Daarom heb ik de pagina's 29 t/m 32 apart gescand en als tiff-file toegevoegd. Elke grafische file-viewer kan hiermee uit de voeten.

## **Pijndiagnostiek**

Er wordt op dit moment onderzoek gedaan naar de pijnbeleving van ernstig meervoudig gehandicapten. De onderzoeker is Chantal Terstegen, zij werkt aan de Erasmus-universiteit in Rotterdam. Het betreft een onderzoek naar post-operatieve pijn en de manier waarop die pijn geconstateerd kan worden. Ik heb een artikel over dit onderzoek gescand en als bijlage aan deze Nieuwsbrief toegevoegd. Het is mijn bedoeling om over dit onderwerp een werkgroep te starten in het najaar. Chantal Terstegen heeft haar medewerking toegezegd.

## **Tenslotte**

Niet iedereen die deze Nieuwsbrief ontvangt is in het bezit van het meest recente werkplan van het Platform. De laatste dagen hebben zich veel belangstellenden gemeld voor de Nieuwsbrief, daarom stuur ik het werkplan nog een keer mee. Wie het al in zijn bezit heeft hoeft het werkplan dus niet te openen: het is niet veranderd.

Het succes van het Platform is slechts in geringe mate afhankelijk van de beleidsmedewerker/secretaris. Veel belangrijker is de actieve bijdrage van de deelnemers aan het Platform. Hebt u een suggestie voor een artikel of een werkgroep: laat het mij weten. Wilt u zelf een bijdrage leveren: doen! Ik reken op u!

dinsdag 23 april 2002

Douwe Bos