

# Nieuwsbrief

## Platform Ernstig Meervoudig Gehandicapten

### Nummer 3, juni/juli 2002

#### Eigen invloed ervaren

In een hoog tempo komen de producten beschikbaar van het Landelijk KennisNetwerk Gehandicaptenzorg. Deze week kwam de brochure "eigen invloed ervaren" uit. Een brochure over het bevorderen van zeggenschap voor mensen met ernstig meervoudige beperkingen die vooral bedoeld is voor mensen die in de dagelijkse praktijk met deze mensen werken. Maar ook voor vrijwilligers of voor mensen uit het persoonlijk netwerk van iemand met ernstig meervoudige beperkingen.

Onder zeggenschap wordt verstaan: "invulling geven aan je leven door het maken van keuzes of invloed hebben op wat er wel en niet met je gebeurt". Dat is snel gezegd, maar iedereen die bekend is met mensen met ernstig meervoudige beperkingen weet hoe moeilijk het is in de praktijk.

Een korte samenvatting van de inhoud

Het uitgangspunt is, **visie**, het 'burgerschap' van de persoon met een verstandelijke of meervoudige beperkingen. Dat wil zeggen: recht hebben op deel uitmaken van en deelnemen aan de samenleving. Om aan die visie te kunnen werken is **kennis** nodig. We moeten immers eerst leren hoe de persoon communiceert. Wat betekent zijn gedrag? Hoe geeft hij voorkeur of afkeur aan? Die kennis kunnen we opdoen door de persoon dingen te laten **ervaren**. Als iemand geen uitdagingen en ervaringen aangeboden krijgt hebben we niets aan onze kennis over hem, en blijft onze kennis beperkt tot het oude stramien. Door in een wederkerige relatie met de ander te staan, een **dialogo**, kunnen we daadwerkelijk invulling geven aan zeggenschap. Door samen de dingen te beleven weet je van elkaar wat je leuk en lekker vindt, of juist lelijk of vies. Er zijn verschillende **middelen** die we gebruiken kunnen om die dialoog te versterken, zoals het opvoedingsprogramma van Vlaskamp, de methodiek van de Persoonlijke Toekomst Planning en het gebruik van video ("kijk naar wat we zeggen", en "Anders kijken naar...").

De brochure is het lezen meer dan waard. Zonder grote woorden of veel omhaal en mét heel veel praktische voorbeelden wordt een beeld geschetst van de manier waarop zeggenschap voor mensen met een ernstig meervoudig beperking in de praktijk vorm gegeven kan worden. De brochure kan aangevraagd worden bij de LKNG, postbus 19152, 3501 DD Utrecht.

#### Interessante websites

[www.irv.nl](http://www.irv.nl) Dit is de website van het Instituut voor Revalidatie Vraagstukken. Er is een doorlink naar een Kenniscentrum over revalidatie.

Van de website

In Nederland ondervindt 11% van de bevolking een significante functiebeperking. Dat kan een probleem zijn met lopen, het zich zonder hulp niet kunnen aankleden of wassen, doofheid of geheugenverlies. De oorzaken kunnen zeer verschillend zijn: een verkeersongeval, een chronische ziekte, het terminale stadium van een ziekte als kanker of AIDS, een beroerte, een aangeboren afwijking en veroudering. Dankzij de toegenomen welvaart en door verbeterde behandelmogelijkheden neemt de gemiddelde leeftijd van mensen geleidelijk toe, ook van degenen met functiebeperkingen. Hierdoor zal het aandeel van mensen met beperkingen meer dan evenredig toenemen. Functiebeperkingen bedreigen de zelfredzaamheid en het gevoel van eigenwaarde. De kwaliteit van leven is in het geding. Revalidatie is gericht op het voorkomen van handicaps (maatschappelijke belemmeringen als gevolg van functiebeperkingen) en op herstel en behoud van de zelfredzaamheid door de functiebeperkingen

terug te dringen of te compenseren. Dat gebeurt met uiteenlopende middelen: training en oefening, motivatie, ontwikkeling van compensatiemechanismen, omscholing voor ander werk, orthesen en prothesen, hulpmiddelen.

[www.lkng.nl](http://www.lkng.nl) Het LKNG gaf niet alleen de brochure uit over zeggenschap, maar inmiddels al heel wat andere producten, zoals een invulboek dat gebruikt kan worden bij een ziekenhuisopname. De teksten van de inmiddels gerealiseerde producten kunnen vanaf de website opgehaald worden.

Van de web-site

Het Landelijk KennisNetwerk Gehandicaptenzorg bundelt bestaande kennis en verspreidt deze ten behoeve van mensen met een handicap en hun ondersteuners. Het gaat dus niet om het vergaren van nieuwe kennis door middel van onderzoek, maar om overdracht van reeds bestaande kennis ten behoeve van de zorg- en dienstverlening of beleidsimplementatie. Het LKNG is gericht op (de zorg voor) mensen met een lichamelijke en/of verstandelijke handicap.

[www.omroep.nl/rvu/rvu\\_web/gehandicapten/discussie.html](http://www.omroep.nl/rvu/rvu_web/gehandicapten/discussie.html) Een website van de RVU, educatieve omroep. Op deze website een discussie over het voor en tegen van Community Care.

[www.inclusiefonderwijs.nl](http://www.inclusiefonderwijs.nl) Een website over inclusief onderwijs

Van de website

### **Wat is Inclusief Onderwijs ?**

Het doel van goed onderwijs is om samen met ouders, volwassenen en kinderen binnen een school te werken aan een optimale en excellente leerervaring op cognitief en sociaal terrein. Onderwijs bereidt voor op een volwassenheid waarin zowel plaats is voor persoonlijk presteren als voor zaken als respect, invoelend vermogen, tolerantie, eerlijkheid en verantwoordelijkheid.

[www.scoliose.nl](http://www.scoliose.nl) De website van de vereniging van scoliosepatiënten, bevat o.a. een forum waar vragen gesteld kunnen worden.

Van de website

De Vereniging van scoliosepatiënten is in 1981 opgericht door scoliosepatiënten en ouders van scoliosepatiënten. Inmiddels is de vereniging uitgegroeid tot een middelgrote categorale patiëntenorganisatie met ruim 1.600 leden. Sinds de opening van deze website, voorjaar 1999, is het ledental met honderden leden toegenomen, en de groei zet zich nog steeds door! Het merendeel van de leden is scoliosepatiënt of ouder/verzorgers van een scoliosepatiënt. Daarnaast zijn er ook leden die een andere vorm van wervelkolomaandoening hebben, bijvoorbeeld de ziekte van Scheuermann.

<http://www.delovie.be/cVlaskamp.htm> Een Belgische website over de implementatie van het opvoedingsprogramma van Carla Vlaskamp.

Van de website

Sinds september 1998 is in De Lovie voor een aantal personen een ondersteuningsprogramma opgesteld. De methodiek is ontwikkeld door dr. Carla Vlaskamp, werkzaam aan de Rijksuniversiteit Groningen in Nederland.

Oorspronkelijk werden de individuele ondersteuningsprogramma's ontwikkeld voor personen met ernstig meervoudige handicap (mentale - en motorische beperkingen). Ze geven ook

een passende ondersteuning in de begeleiding voor personen met mentale handicap en autisme of gedragsmoeilijkheden

### **Ruimte voor mensen**

De notitie "Ruimte voor mensen" is inmiddels in definitieve vorm verschenen en te bestellen bij van FvO en VGN en kost € 10,-. De schrijver van de notitie, M. Schuurman van Kalliope Consult, heeft inmiddels een vervolgoopdracht gekregen. In de notitie worden 4 gebieden benoemd onderscheiden waarop beleidsontwikkeling nodig is en praktische instrumenten ontworpen moeten worden.

Twee gebieden worden nu nader uitgewerkt: Kennisverwerving en Opleiding en scholing. Met betrekking tot dit laatste onderwerp: hij is geïnteresseerd in alle initiatieven en producten die zich richten op de zorg voor ernstig meervoudig gehandicapten. Zo zijn er ROC's die modules ontwikkelt hebben juist i.v.m. deze doelgroep. Hij realiseert zich echter ook dat veel organisaties eigen bij- en nascholingsprogramma's hebben. Alle informatie die daarover ter beschikking is, is welkom: Kalliope Consult, Orpheuslaan 42, 3438 VW Nieuwegein. En per e-mail: schuurmanmartin@hetnet.nl.

### **Een tussenbalans**

Zo vlak voor de zomer is het goed eens te beschrijven hoe de stand van zaken is in het Platform. Als uitgangspunt hebben we de deelnemers genomen aan de eerste bijeenkomsten van het Platform. Een deel daarvan bleek verhuisd of had inmiddels ander werk en kon derhalve niet bereikt worden. In april is een brief uitgegaan naar alle instellingen in Nederland. Daar kwamen veel reacties op. Ook de aankondigingen van het Platform in Markant (mei) en in de Klik (juli) hebben bijgedragen aan een vlotte groei. Op dit moment wordt de Nieuwsbrief verzonden naar ruim 260 instellingen en personen. Binnen de instellingen wordt de Nieuwsbrief vaak ook nog weer doorverspreid. Het is aannemelijk dat de Nieuwsbrief gelezen wordt door 350 à 400 personen.

De oproepen voor deelname aan werkgroepen leverde niet zoveel respons op: 6 reacties. Na de zomer kan een werkgroep aan de slag die de resultaten gaat inventariseren van de screening op het verlies van gehoor- en gezichtsvermogen die in veel instellingen heeft plaats gevonden. Later in het jaar volgt dan een werkgroep die zich bezig gaat houden met de vraag of een vragenlijst (o.i.d.) ontworpen kan worden om pijn te diagnosticeren.

De aankondiging van een werkbezoek met als thema "dagbesteding voor ernstig meervoudig gehandicapten" had meer succes. Een eerste werkbezoek (aan de dagbesteding van 's Heerenloo in Ermelo) staat in de steigers en er zijn nog meer aanbieders en belangstellenden. Wordt dus vervolgd: we denken daarbij ook aan het organiseren van themadagen samen met organisaties en instellingen.

Er is een (eerste) bijeenkomst geweest over de organisatie van het symposium op 29 november. Deelnemers waren een aantal participanten in het Platform en een aantal medewerkers van de BOSK. Vorm en inhoud hebben we zo'n beetje vastgesteld, het is nu vooral een kwestie van de verdere invulling en de feitelijke organisatie. Bovendien is een subsidieaanvraag de deur uit i.v.m. de kosten van het symposium.

Tenslotte. De BOSK heeft nu een eigen webmaster. Daardoor wordt het gemakkelijker om informatie aan de web-site toe te voegen. Binnenkort zal het actuele werkplan op de website van het Platform (een subpagina van [www.bosk.nl](http://www.bosk.nl)) in te zien zijn en kunnen de Nieuwsbrieven opgehaald worden.

De volgende Nieuwsbrief verschijnt eind augustus

Prettige vakantie