

Nieuwsbrief nr. 9 April 2003

Platform Ernstig Meervoudig Gehandicapten

Geachte deelnemers aan het Platform Ernstig Meervoudig Gehandicapten,

In de eerste plaats wil ik deze Nieuwsbrief gebruiken om mijzelf voor te stellen als nieuw contactpersoon/coördinator van het platform EMG. Vanaf **vanaf 15 juli a.s.** volg ik Douwe Bos op; ik ga eerst nog met zwangerschapsverlof. De nieuwsbrief van mei komt hierdoor te vervallen, in juni kunt u er weer een verwachten en vanaf dan iedere maand. Vanaf medio juli ben ik doorgaans aanwezig/bereikbaar op dinsdag, woensdag en vrijdag. U kunt mij bereiken per e-mail: emgplatform@bosk.nl of via telefoonnummer 030-2459090.

Nu kort iets over mijn achtergrond: mijn naam is Chantal Wirtz-Terstegen en ik ben verpleegkundige en orthopedagoog van beroep. Al geruime tijd, zo'n 10 jaar alweer, werk ik als verpleegkundig vrijwilligster bij gezinnen met een meervoudig complex gehandicapt (MCG) kind thuis om aldaar hulp in de verpleging en verzorging te bieden. Hiernaast heb ik vanaf 1998 in het Sophia Kinderziekenhuis te Rotterdam gewerkt (Erasmus MC Sophia) aan de ontwikkeling van een observationele schaal om pijngedrag te kunnen herkennen en interpreteren bij MCG kinderen. Hierbij waren observatie van de kinderen (92 in drie jaar) en samenwerking met ouders, medisch personeel en groepsleiding van zorginstellingen dagelijks terugkerende bezigheden. Op dit onderzoek zal ik rond april volgend jaar promoveren, er resten mij nog twee artikelen te schrijven voor het proefschrift.

Wellicht dat u de nieuwsbrief anders gewend bent van Douwe Bos, qua lay-out of inhoud. Ik ontvang daarom graag reacties op de Nieuwsbrief en op alle andere activiteiten die vanuit het platform EMG ondernomen of naar buiten gebracht worden. Met opmerkingen en wensen zal ik zoveel als mogelijk rekening houden; het platform is er immers voor u! Uiteraard ontvang ik ook graag informatie waarvan u vindt dat het belangrijk is voor iedereen

die met ernstig meervoudig gehandicapte mensen te maken heeft, zodat dit in een Nieuwsbrief opgenomen kan worden. Ik zal in ieder geval mijn best doen uw vragen te beantwoorden en knelpunten op te lossen middels het uitwisselen en bundelen van kennis en activiteiten aan de hand van voorlichting en doorverwijzing.

Nieuws en informatie op onderzoeksgebied

* Evaluatie zorgprogramma ernstig meervoudig gehandicapten.

Een persbericht van de RUG (Rijksuniversiteit Groningen) meldt de promotie van Rita Zijlstra die op 3 april jl. haar proefschrift *Dansen met Olifanten* verdedigde.

Onderwerp: voor het verbeteren van de kwaliteit van zorg voor personen met ernstig meervoudige beperkingen is door de vakgroep Orthopedagogiek van de RUG een Opvoedingsprogramma ontwikkeld. Rita Zijlstra onderzocht hoe dit programma het beste werkt in de praktijk, waarvoor zij samenwerkte met drie voorzieningen van de Stichting Sint Anna te Heel (Limburg).

Resultaten: Vooral de interactie tussen de persoon zelf en diens zorgverlener zijn van invloed op de mate van effectiviteit van het werken met het Opvoedingsprogramma. Belangrijk is hierbij dat de zorgverleners een visie hanteren die gericht is op het leren kennen van de persoon met ernstig meervoudige beperkingen en een realistische inschatting kunnen maken van diens leerproces.

Goede resultaten van werken met het Opvoedingsprogramma op langer

termijn (6 maanden tot een jaar na de start) hebben vooral te maken met organisatie binnen de instelling zoals samenwerking en taak- en verantwoordelijkheidsverdeling.

Contactpersoon: Mw. H.P. Zijlstra, tel.nr.: (050) 363 68 46 / e-mail: h.p.zijlstra@ppsw.rug.nl

Bron: Persbericht Rijksuniversiteit Groningen, Faculteit Psychologische, Pedagogische en Sociale Wetenschappen, Vakgroep Orthopedagogiek.

Berichtje voor ouders

Kenmerkend voor het platform EMG is dat het dient als centraal punt waar informatie en kennis wordt gebundeld en uitgewisseld en van waaruit een handreiking wordt geboden aan ouders en opvoeders. In deze Nieuwsbrief wil ik nog eens benadrukken dat het platform EMG niet alleen voor hulpverleners bestaat maar juist ook voor ouders. Alleen door met ouders en hulpverleners samen te werken, kunnen we kennis en ervaring in de diepte (ouders zijn deskundig in de zorg voor hun kind) en in de breedte (hulpverleners hebben kennis over een grotere groep mensen) samenvoegen. Ook voor hen is de Nieuwsbrief interessant en worden activiteiten en symposia georganiseerd waarover informatie wordt verspreid via het platform EMG. Zie bijvoorbeeld onder het kopje '[Aankondiging studiedagen/symposia/congressen](#)' in deze nieuwsbrief de vooraankondiging van het symposium 'Bijzondere zorg voor bijzondere mensen' dat mede georganiseerd wordt door en voor ouders.

Wilt u als ouder ook de maandelijkse Nieuwsbrief ontvangen en op de hoogte worden gehouden van recente ontwikkelingen op het gebied van de zorgverlening voor deze groep

mensen? Dan kunt u een e-mail sturen naar emgplatform@bosk.nl

Daarnaast kunt u altijd bij ons terecht met vragen en knelpunten waar u tegenaan loopt zodat het platform u kan adviseren dan wel doorverwijzen naar instanties die u verder kunnen helpen.

OPROEP: Inventarisatie nascholingsactiviteiten

* Inventarisatie (na)scholingsactiviteiten m.b.t. ondersteuning aan mensen met ernstig meervoudige beperkingen.

Het Landelijk KennisNetwerk Gehandicaptenzorg (LKNG)¹ brengt, op verzoek van de Federatie van Ouderverenigingen (FvO) en de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN), in kaart welke (na)scholingsactiviteiten er in Nederland zijn met betrekking tot de zorgverlening en ondersteuning van mensen met ernstig meervoudige beperkingen (zowel voor professionals als voor mensen uit het persoonlijk netwerk). Hiermee wordt uitvoering gegeven aan een van de actiepunten n.a.v. de nota *Ruimte voor mensen. Naar een verhoging van de kwaliteit van bestaan en de kwaliteit van ondersteuning van mensen met ernstig meervoudige beperkingen.*

Het doel van onze studie is te komen tot een overzicht met gestandaardiseerde beschrijvingen van enkele tientallen activiteiten, waaraan een korte inleiding en aanwijzingen voor vervolgactiviteiten zijn toegevoegd. Dit overzicht zal gemakkelijk te actualiseren en toegankelijk voor een groot publiek moeten zijn. Daarom is het idee het onderdeel te laten vormen van de website Zeggenschap, die op

¹ Het LKNG heeft als doel het bundelen van bestaande (wetenschappelijke) kennis en deze te verspreiden ten behoeve van mensen met een handicap en hun ondersteuners.

dit moment in het kader van een lkng-werkplaats wordt gemaakt.

Het overzicht is bedoeld voor iedereen die geïnteresseerd is in (na)scholing-activiteiten, maar met name voor opleidingsfunctionarissen, gedragsdeskundigen, managers en de Centra voor Consultatie en Expertise voor mensen met een bijzondere zorgvraag.

Het gaat zowel om cursussen e.d. die bestemd zijn voor ondersteuners aan mensen met emg als om cursussen die zeer relevant voor deze mensen zijn. Het kunnen zowel landelijke als lokale activiteiten betreffen.

Om met name de wat minder bekende activiteiten op het spoor te komen, vragen we uw medewerking. Indien u cursusactiviteiten bekend zijn, wilt u dan zo vriendelijk zijn deze aan door te geven aan Marion Kersten van het LKNG

Postbus 19152

3301 DD Utrecht

Tel: 030-2306572

Email: m.kersten@nizw.nl

Graag hierbij in ieder geval aangeven: de naam van de cursus, een contactpersoon, telefoonnummer en/of emailadres.

<p>Aankondiging studiedagen / symposia / congressen</p>
--

*** Congres 'Focus op onderzoek'**

Kennisbundeling t.b.v. mensen met een handicap.

Georganiseerd door het LKNG (Landelijk KennisNetwerk Gehandicaptenzorg) en de NGBZ (Vereniging voor Deskundigheidsbevordering in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap).

Doel: informatie over de stand van zaken van het wetenschappelijk onderzoek in de verstandelijk gehandicapten sector en de rol van onderzoek bij het invoeren van vernieuwingen. Het programma bevat plenaire lezingen en parallelsessies. Zie voor meer inhoudelijke informatie

www.lkng.nl (dubbelklik op kader 'Focus op onderzoek').

Doelgroep: onderzoekers, leidinggevers en docenten in de zorgverlening en andere geïnteresseerden.

Wanneer en waar: 26 en 27 juni 2003 in de Reehorst te Ede.

Voor meer informatie:

congressen@prismant.nl

Bron: www.lkng.nl

*** Symposium 'Bijzondere Zorg voor Bijzondere Mensen'**

Georganiseerd door Mirjam de Vos (moeder en orthopedagoge), Willem-Alexander Kinderen Jeugdcentrum van het LUMC, Gemiva-SVG Groep, Hogeschool Leiden, Elsevier Gezondheidszorg.

Doel: Medische zorg en begeleiding van kinderen en volwassenen met een (ernstige) handicap. "Met de brede en praktische opzet van dit symposium willen we ouders, ziekenhuismedewerkers en werkers binnen de gehandicaptenzorg inspireren en ondersteunen, zodat zij 'hun' kind zo goed mogelijk kunnen bijstaan tijdens het verblijf in het ziekenhuis", aldus Mirjam de Vos, moeder van een ernstig gehandicapte dochter en een van de initiatiefnemers van dit symposium. 's Ochtends zijn er plenaire lezingen en 's middags workshops met een interactief karakter.

Doelgroep: alle hulpverleners en ouders van personen met een (meervoudig complexe) handicap.

Wanneer en waar: 8 oktober 2003 in de Hogeschool Leiden.

Voor meer informatie en inschrijving:

www.gemiva-svg.nl (dubbelklik op kader 'Symposium').