

Nieuwsbrief nr. 10 Juni 2003

Platform Ernstig Meervoudig Gehandicapten

Nieuws en informatie op onderzoeksgebied

* Hoe het is als moeder van een gehandicapt kind....

Vorig jaar promoveerde Jet Isarin in de filosofie en schreef haar verhaal over hoe het is om moeder te zijn van een gehandicapt kind. Hierin heeft ze naast haar eigen ervaringen en opleiding vijf ervaringsverhalen gebruikt van andere moeders. De centrale boodschap is dat er een verschil is tussen 'wie' je kind is (het unieke kind, het eigene, waar je geen woorden voor hebt, wat je niet kunt omschrijven) en 'wat' je kind is (de eigenschappen van je kind waaronder de handicap, dingen die je kunt beschrijven). Het 'wie' en het 'wat' kunnen met elkaar botsen, een moeder houdt van een kind (het wie) en heeft moeite/problemen met de handicap (het wat). Belangrijk om je te realiseren is dat vrijwel alle moeders verschillende emoties voelen voor hun kind (liefde, schaamte, boosheid) en dit heel verwarrend kan zijn.

Ouders die zich hierin herkennen en hulpverleners die hierover meer willen lezen, kunnen het boek kopen/ bestellen in de boekenwinkel:

Titel: De eigen ander. Moeders, deskundigen en gehandicapte kinderen; filosofie van een ervaring.

Auteur: Jet Isarin

ISBN: 90 55 73 246 x

Uitgeverij Damon

Prijs: 18,50

Bron: Raakpunt april 2003

Verhaal van Jet Isarin, geïnterviewd door Geke Niemeijer en Aart Deddens.

* Nieuwe projecten gericht op ouders

Recent zijn vijf nieuwe projecten gestart van de Federatie van Ouderverenigingen. Ze richten zich allemaal op ouders en de deelnemers worden, bijvoorbeeld aan de hand van workshops, zelf aan het werk gezet.

1. *Themadagen wonen 2003*

Meer informatie: Gerben Abma (g.abma@fvo.nl). Hier kunt u ook nieuwe brochures aanvragen over wonen.

2. *Netwerk onderwijsintegratie*

Dit project loopt in de regio Delft Westland Oostland. Ervaren en onervaren ouders kunnen elkaar ontmoeten en informeren over de praktijk onderwijsintegratie van kinderen met een verstandelijke beperking in het reguliere onderwijs.

Meer informatie: Edward de Bruin (e.debruin@fvo.nl)

3. *Kaarten op tafel*

Dit project loopt in de regio Haaglanden. De bedoeling is duidelijkheid te krijgen over vragen op verschillende gebieden zoals wonen, werken en vrijetijdsbesteding. Vervolgens gaat er gewerkt worden aan de realisatie van wensen op deze gebieden.

Meer informatie: Herman Post (h.post@fvo.nl)

4. *Van wens naar werkelijkheid*

Dit project loopt in de provincie Overijssel. Er worden regionale themadagen georganiseerd waar ouders/verwanten workshops kunnen volgen over bijvoorbeeld wonen, onderwijs, arbeid en vrije tijd en vorming.

Meer informatie: Piet Busscher
(p.busscher@fvo.nl)

5. Klankbordgroepen zorgvragers & zorgaanbieders

Dit project loopt in de regio Midden-Holland. Er wordt gewerkt aan meer afstemming tussen vraag en aanbod op het gebied van informatievoorziening, vrijetijdsbesteding en wonen.

Meer informatie: Frans de Jong
(f.dejong@fvo.nl)

Wanneer u overweegt in uw eigen regio een project te starten kunt u hieromtrent informatie krijgen bij Joost Blommendaal, bureau Fvo, op tel.: 030 2363767 of email j.blommendaal@fvo.nl

Bron: [Kaders], nummer 3, mei 2003. Een tijdschrift van de Federatie van Ouderverenigingen.

Stimulering en Ontspanning

* Zintuigentuin bij Nieuw Buitenzorg in Leiderdorp

Binnen Nieuw Buitenzorg, onderdeel van de Stichting Philadelphia Zorg, wonen 42 mensen met een ernstig meervoudige beperking. Voor hen is een tuin ontwikkeld die gericht is op zintuigactivering. Zo is er onder meer een tastroute, een geludentuin en een dierenweide.

Petra Beck, projectleider van 'Natuur Onze Zorg', zegt hierover het volgende: "Mensen met een ernstig

meervoudige handicap beleven de wereld vooral via hun lichaam. De basale zintuiglijke functies (kijken, voelen, proeven, luisteren, ruiken en bewegen) bieden hen de mogelijkheid om de omgeving waar te nemen, om zich te uiten en om zich te ontwikkelen. Gesproken woord en begrippen hebben voor hen geen betekenis. Het stimuleren van de basale zintuigen is dus fundamenteel en van grote waarde". In de prachtige tuin van Nieuw Buitenzorg is het aanbod van materialen en natuurlijke elementen groot en divers en kunnen alle zintuigen worden geprikkeld. Petra Beck biedt aan kennis en ervaring met anderen te delen die ook denken over het aanleggen van een zintuigentuin voor EMG mensen. Een gratis publicatie over deze zintuigentuin, met daarin beschreven de visie die ten grondslag ligt aan deze tuin, aangevuld met prachtige foto's, is op te vragen bij Nieuw Buitenzorg: Elisabethhof 2, 2353 EZ Leiderdorp. Tel.: 071 5897945 of 071 5412426

* Muziek-trillingen verzachten spasmen en spanning

Op een dagactiviteitencentrum in Goes zijn elke week klankschaal-sessies. Een begeleidster benoemt het resultaat: "Spastische mensen raken erdoor ontspannen, agressie neemt tijdelijk af". De klanken van de schalen zijn mooi en rustgevend en werken op de energiepunten in het lichaam. Marja Kroef schrijft hierover een stuk in het tijdschrift Klik, bezoekt het dagactiviteitencentrum en is onder de indruk: "Een jongeman heeft uitbarstingen van dwangmatige handelingen en zit af en toe als een soort slangenmens in elkaar gewrongen. Aan het eind van de sessie is hij in slaap gevallen." Een mooi voorbeeld van de rustgevende werking die uitgaat van de klankschaal-therapie (*Bron: Klik, mei*

2002. *Muziek-trillingen verzachten spasmen en spanning. Door Marja Kroef).*

Muziektherapeut Math Hansen van St. Joseph in Heel geeft aan dat zijn muziek-waterbedtherapie een soortgelijke methode is: "op het muziek-waterbed wordt d.m.v. het zwevende effect van het water, in combinatie met de trillingen van de muziek, hetzelfde effect bereikt als bij de klankschalen-methode. De sterke ondertonen die je vaag hoort en voelt lijken veel op de tonen van klankschalen", aldus Hansen. Hij geeft aan dat een paar keer per week op het waterbed zorgt voor het verdwijnen van allerlei problemen: spasmen verminderen, lastig gedrag neemt af (*Bron: Klik, april 2003. Muziek als medicijn. Door Ronny Vink).*)

Ouders en hulpverleners die interesse hebben in bovengenoemde behandelingen kunnen contact opnemen met:

Klankschaal-therapie:

Lidia Koper

Vierstraat 8 4401 EA Yerseke

Tel.: 0113-574547

Voor de Handleiding Muziekwaterbed:

Math Hansen

Afd. muziektherapie St. Josph

Rector Driessenstraat 2, 6097AK Heel

Tel.: 0475 577 777

Aankondiging studiedagen / symposia / congressen

In de nieuwsbrief van april is het symposium 'Bijzondere zorg voor bijzondere mensen' aangekondigd. De folder van deze dag, waarin het programma staat beschreven, is nu uitgebracht. Als u dit symposium wilt bijwonen kunt u het inschrijfformulier gebruiken dat in deze folder is

opgenomen. De workshop onderwerpen kan ik u vast mededelen:

1. Passende taal voor bijzondere mensen (over communicatie).
2. Ouders van bijzondere kinderen: hoe bijzonder zijn hun vragen?
3. Anders dan anders (over gedrag).
4. Moeite met eten en drinken
5. Geïntegreerde zorg voor mensen met een verstandelijke handicap, specifieke medische, paramedische en psychosociale zorg voor bijzondere mensen.
6. Ondersteuning van het gezin (hoe kom je als gezin aan de hulp die je wilt?).
7. Checklist PijnGedrag (over de herkenning van pijngedrag bij MCG-kinderen).
8. Zit zacht op de zitzak, eenvoudige hulpmiddelen in gecompliceerde situaties.
9. Moreel beraad.
10. De rol van de kinderverpleegkundige.
- 11.

Indien u de folder wilt ontvangen voor verdere informatie en voor het inschrijfformulier, kunt u dat bij mij kenbaar maken door te mailen naar emgplatform@bosk.nl of bezoek de website www.gemiva-svg.nl

*** Website over Zeggenschap**

De website 'Eigen invloed ervaren' over het bevorderen van zeggenschap voor mensen met ernstig meervoudige beperkingen van het LKNG, zal met ingang van september dit jaar te bezoeken zijn op het volgende adres: www.eigeninvloed.nl

**Vanaf 15 juli as. ben ik op di-woe-vrij bereikbaar en is het Platform EMG weer actief.
Met vriendelijke groeten,
Chantal Wirtz**