

# Nieuwsbrief nr. 11 Juli 2003

## Platform Ernstig Meervoudig Gehandicapten

### Nieuws en informatie op onderzoeksgebied

#### \* **Begeleiding aan kinderen met ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen**

Aan de universiteit in Groningen (RuG) is zeer recent een onderzoek gestart naar ontwikkeling en implementatie van kwaliteitscriteria voor de begeleiding van kinderen met ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen. Zij doen dit in samenwerking met drie Kinderdagcentra, te weten KDC Omega, een KDC van Stichting de Wendel en één van Stichting Ipse. Met dit onderzoek wordt een start gemaakt met het beschrijven van deze groep kinderen en het ontwikkelen van deskundigheid die nodig is voor het bieden van kwalitatief goede begeleiding aan deze kinderen en hun ouders.

Er is nauwelijks inzicht in de ontwikkeling van kinderen met ernstig meervoudige beperkingen. Zo is er bijvoorbeeld veel onduidelijkheid over wat en hoe deze kinderen waarnemen en wat de rol is van aandacht, geheugen en leren op deze processen. En op het gebied van het bieden van ondersteuning aan deze kinderen weten we vaak niet hoe zinvol specifieke activiteiten en therapieën nu precies zijn en of ze wel zo gemakkelijk in de praktijk uit te voeren zijn.

Om inzicht te krijgen in de ontwikkeling en de effectiviteit van geboden ondersteuning, wordt een groep kinderen uit de 3 bovengenoemde KDC's gedurende 5 jaar gevolgd. Er wordt een begeleidingsmodel vastgelegd voor begeleiders en ouders

om de kwaliteit van zorg te verbeteren. Hiernaast wordt er gekeken naar de invloed van gezondheidsproblemen op ondersteuning / begeleiding / therapie. Veder blijkt dat veel onderzoeken leiden tot relevante resultaten, maar dat daarmee weinig wordt gedaan in de praktijk. Een tweede deel van dit onderzoek richt zich dan ook op de relatie tussen theorie (onderzoek) en praktijk (implementatie: het invoeren van onderzoeksresultaten in de praktijk). Doel is om KDC's zo uit te rusten dat ze in staat zijn nieuwe inzichten en methodieken in de zorg voor deze groep kinderen te implementeren en te verspreiden.

Centraal staat het gemeenschappelijke belang dat de drie KDC's (praktijk) en de RuG (theorie) hebben; namelijk het relaiseren van een hoge kwaliteit van dienstverlening voor kinderen met ernstig meervoudige beperkingen door het delen van kennis met elkaar en met anderen.

Contactpersoon: Dr. Rita Zijlstra,  
afd. Orthopedagogiek, RuG.  
E-mail: H.P.Zijlstra@ppsw.rug.nl

**Bron:** *Projectvoorstel deel 1* 'Ontwikkeling en implementatie van kwaliteitscriteria voor de begeleiding van kinderen met ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen'. Voorstel t.b.v. uitvoeren van wetenschappelijk onderzoek bij drie experimentele kinderdagcentra in oprichting. Dr. H.P. Zijlstra en Prof. C. Vlaskamp, Rijksuniversiteit Groningen, afd. Orthopedagogiek.  
*Projectvoorstel deel 2* 'Het opzetten van de specialistische KDC's' Disseminatie en implementatie van kennis over kinderen met ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen. Drs. M. Nieuwenhuijse (Omega), Drs. R. Stegen (De Wendel) en D. Warnaar (Stichting Ipse).

## Nieuwe toepassing van het meten van hersenactiviteit bij emg-kinderen

Voor ouders, hulpverleners en andere betrokkenen bij de zorg voor ernstig meervoudig gehandicapte kinderen is het veelal moeilijk een inschatting te maken van mogelijkheden tot informatieverwerking. Een methode die - aanvullend op gedragsobservaties - mogelijkheden biedt voor diagnostiek en evaluatie van stimuleringsprogramma's, is het registreren van taakgerelateerde hersenactiviteit. Hierbij worden bepaalde stimuli toegediend (bijvoorbeeld hoge en lage tonen of bepaalde beelden) en met behulp van een EEG wordt de hersenactiviteit gemeten en geïnterpreteerd. Kort gezegd kan worden bepaald wanneer de hersenen wat en waar verwerken en zo ja hoe dit gebeurt bij een bepaalde stimulus. Behandelcentrum Zonhove en de Universiteit Maastricht hebben een verkennende studie gedaan waarbij is gekeken naar de mogelijkheid om deze techniek (ERP = Event-Related Potentials) te gebruiken voor het diagnostiseren en evalueren van cognitieve vaardigheden van kinderen met ernstig meervoudige beperkingen. Zeer interessante resultaten kwamen naar voren, zoals onvermoede cognitieve vermogens die bij sommige van de 13 deelnemende kinderen naar voren kwamen. Nader onderzoek naar de bruikbaarheid van deze technologie bij emg-kinderen is volgens de auteurs zeker de moeite waard.

**Bron:** J.E.A. Stauder, C.P.M. Zaad, L.M.G. Curfs. Gedragsonafhankelijke diagnostiek, nieuwe toepassing van taakgerelateerde hersenactiviteit bij ernstig meervoudig gehandicapte kinderen. NTZ, jaargang 29, nr. 2, juni 2003.

\* Voor interesse in dit onderzoek verwijs ik je naar bovenstaand exemplaar van het NTZ. Je kunt ook mailen naar het Platform EMG voor een kopie van het artikel (emgplatform@bosk.nl).

**Kinderen met ernstige  
beperkingen in het reguliere  
onderwijs**

De brochure ‘**Werken aan inclusief onderwijs**’ laat aan de hand van vijf praktijkvoorbeelden zien dat het ook voor kinderen met ernstige beperkingen mogelijk is om deel te nemen aan het reguliere onderwijs. Het gaat hier om onderwijs waar kinderen ongeacht hun beperkingen samen kunnen leren. Een stukje uit de inleiding van de brochure maakt duidelijk dat beide groepen kinderen baat hebben bij deze vorm van onderwijs: “Inclusief onderwijs voorkomt dat kinderen met een beperking al op jonge leeftijd worden buitengesloten. Bovendien profiteren kinderen met een beperking in cognitief en sociaal opzicht van hun leeftijdsgenoten zonder handicap. Daarnaast blijken ook kinderen zonder handicap profijt te hebben van inclusief onderwijs; ze worden zich meer bewust van hun eigen mogelijkheden en beperkingen en ontwikkelen eigenschappen als tolerantie, verantwoordelijkheid voor elkaar en respect voor verschillen tussen mensen”.

De brochure is toegankelijk voor iedereen en met name interessant voor ouders, leerkrachten en zorgverleners.

**Bron:** Brochure Werken aan inclusief onderwijs. Voorbeelden van kinderen met een beperking op een reguliere basisschool. Door Mariëlle Cuijpers en Jeroen Zomerplaag. NIZW / Princenhofgroep

Voor meer informatie en bestellen van brochure:

Website NIZW: [www.nizw.nl](http://www.nizw.nl) : kies ‘gehandicaptten’ – ‘producten’ – ‘NIZW catalogus’ - ‘nieuwe publicaties’ , de 2<sup>e</sup> brochure.

**Leerlinggebonden  
financiering (De Rugzak):  
Ouders mogen kiezen**

Vandaag, vrijdag 1 augustus, is het zover; de wet op de leerlinggebonden financiering, De Rugzak, gaat van kracht. Daarom nog even wat informatie voor diegenen, en dan met name de ouders, die nog met vragen zitten. Want als ouders van een kind met een beperking is de kans groot dat je met het rugzakje te maken krijgt. Waarschijnlijk is iedereen al op verschillende manieren van informatie voorzien over deze nieuwe wet waarbij ouders zelf de keuze mogen maken of hun kind naar speciaal onderwijs gaat of naar een reguliere school in de buurt met het Rugzakje. Desondanks worden er bij het Platform EMG nog verschillende vragen neergelegd over de inhoud van dit Rugzakje en daarom leek het me zinvol om een hierover nog wat handige informatiebronnen in de nieuwsbrief te plaatsen.

[www.leerlinggebondenfinanciering.nl](http://www.leerlinggebondenfinanciering.nl)

[www.oudersenrugzak.nl](http://www.oudersenrugzak.nl)

Geïnteresseerden die niet de mogelijkheid hebben om op internet te zoeken en deze websites te bekijken, kunnen mij altijd mailen ([emgplatform@bosk.nl](mailto:emgplatform@bosk.nl)) zodat ik informatie kan toesturen over de meest gestelde vragen en (natuurlijk) de antwoorden hierop.

## Aankondiging studiedagen / symposia / congressen

- **PAO cursus**

De eerste cursus voor orthopedagogen en psychologen specifiek gericht op zorg voor mensen met ernstig meervoudige beperkingen, is georganiseerd door PAO (Nederlands Instituut voor Postacademisch Onderwijs) in samenwerking met het Platform EMG. Thema's van de 8 bijeenkomsten zijn:

1. Visie op de doelgroep
2. Diagnostische instrumenten
3. Diagnostiek dmv observatie, analyse, gesprekken en beeldvormende werkdoelen
4. Communicatie op sensatienivo/ lichaamsgebonden nivo
5. Activiteiten/dagbesteding, spel en ontwikkelingsstimulering
6. Behandeling
7. Huidige ontwikkelingen
8. Wetenschappelijke ontwikkelingen en presentatie casuïstiek cursisten

De bijeenkomsten zijn verspreid over november, december 2003 en januari, februari, maart 2004.

Meer informatie: via het Platform kan een cursusfolder en inschrijfformulier aangevraagd worden

([emgplatform@bosk.nl](mailto:emgplatform@bosk.nl)).

Je kunt ook contact opnemen met de PAO op 071-5143143 of de website bekijken

[www.pao.nl](http://www.pao.nl), ga naar

'gedragswetenschappen' – 'cursussen' – 'ontwikkelings- en gedragsproblemen' en dan geheel onderaan 'zorg voor mensen met ernstige meervoudige beperkingen'.

## Rectificatie website LKNG over zeggenschap

In de vorige nieuwsbrief stond een stukje over de website van het LKNG aangaande het bevorderen van zeggenschap voor mensen met ernstig meervoudige beperkingen. Het adres is verkeerd vermeld, dit moet zijn:

[www.eigeninvloedervaren.nl](http://www.eigeninvloedervaren.nl)