

# Nieuwsbrief nr. 12 Augustus 2003

## Platform Ernstig Meervoudig Gehandicapten

### Nieuws en informatie op onderzoekgebied

#### Korting voor ouders op symposium!

Op 8 oktober 2003 vindt in de Hogeschool Leiden het symposium 'Bijzondere zorg voor bijzondere mensen' plaats. Het gaat over de medische zorg en begeleiding van mensen met een (ernstige) handicap in het ziekenhuis. De prijs voor ouders die willen deelnemen aan dit symposium is verlaagd met €50,-. Het inschrijfgeld is al wel zo laag mogelijk gehouden maar toch kan het voor ouders een drempel zijn om zich aan te melden. Dankzij een particuliere schenking kunnen we ouders nu voor €25,- laten deelnemen.

Er is nog plaats, dus indien u zich wilt inschrijven, vraag dan een brochure met inschrijfformulier aan bij [emgplatform@bosk.nl](mailto:emgplatform@bosk.nl) of bel 030-2459090. U kunt dan i.p.v. €75,- een bedrag van €25,- overmaken.

### Overzicht onderzoeken m.b.t. mensen met ernstig meervoudige beperkingen

De Federatie van Ouderverenigingen en de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland hebben een overzicht gemaakt van alle specifieke onderwerpen voor onderzoek met betrekking tot mensen met ernstig meervoudige beperkingen. Hierin staat het onderwerp beschreven, waar het uitgevoerd wordt en of het onderzoek nog loopt of inmiddels is afgerond en waar eventueel meer informatie over het betreffende onderwerp te vinden is

veelal publicaties in Markant, Klik of NTZ). U kunt dit overzicht bekijken op de website van het LKNG [www.lkng.nl](http://www.lkng.nl)) achter de knop 'onderzoek'.

### Oproep aan ouders en familie

Als vervolg op het onderzoek naar de *Rol van de verpleegkundige in de moderne verstandelijk gehandicaptenzorg* (2002) heeft het AVVV Koos de Haan Scholing, Advies en Projecten de opdracht gegeven competenties van verpleegkundigen werkzaam in de zorg aan verstandelijk gehandicapten te gaan beschrijven. Competenties is een andere term voor bekwaamheden. Het gaat hierbij om hetgeen iemand moet weten, moet kunnen en welke houding hierbij gewenst is.

De laatste acht jaar is het aantal verpleegkundigen en verzorgenden werkzaam in deze zorgverlening sterk teruggelopen, terwijl het aantalagogisch opgeleiden flink is toegenomen. Toch zijn er mensen met een verstandelijke handicap die verpleegkundige zorg nodig hebben. Het gaat hierbij om de groepen verstandelijk gehandicapten met gedragsproblemen, de meervoudig gehandicapten en de functioneel bejaarden.

Ouders en verwanten, zoals broers, zussen en vrijwilligers van verstandelijk gehandicapten, zien veel van de zorg die wordt verleend. Daarover hebben zij meestal ook een mening. Dit gaat vaak in termen van 'de zorg is goed, maar wanneer de begeleiders nou beter dit en dat kunnen, zou het nog beter zijn'. Competenties of bekwaamheden gaan nu juist over hetgeen men kan.

**Koos de Haan Scholing, Advies en Projecten is op zoek naar ouders en verwanten van verstandelijk gehandicapte mensen behorend tot een van de voornoemde doelgroepen die kritiek willen leveren op van te voren geformuleerde competenties. Zij worden gevraagd de beschreven competenties te bestuderen en van kritiek te voorzien waarna zij in een bijeenkomst met andere ouders en verwanten hierover van gedachten wisselen in Utrecht.** De bijeenkomst zal plaatsvinden op 9 oktober van 13.30 – 16.30 uur. Belangstellenden kunnen zich opgeven bij Koos de Haan Scholing, Advies en Projecten: 0228 568303, 06 11350772 of liever [k.dehaan@hetnet.nl](mailto:k.dehaan@hetnet.nl)

**Belevingstheater met poppen  
- een snoezeltheater -**

Rensje Plantinga van de Ronzebons houdt zich al lange tijd bezig met belevingstheater. Zij zegt het volgende over haar theater dat er is voor mensen met een ernstig meervoudige handicap: 'Het is een theatervorm waarin ik het verhaal, emoties en interactie probeer te verwezenlijken door een direct contact met de lijfelijkheid van mijn publiek. Voelen, ruiken, horen, zien en begrepen worden zijn de belangrijkste belevingsmomenten'. Het theater ziet eruit als een fantasievol ingericht snoezeltheater met licht, bijzondere muziek en een prachtig decor. Voor groepen van kinderdagcentra is er altijd wel een passend arrangement te bedenken om langere tijd in het theater te kunnen verblijven. Zie voor meer informatie en foto's de website van de Ronzebons: [www.ronzebons.nl](http://www.ronzebons.nl), links kunt u het kader 'Belevingstheater met poppen' aanklikken.

Adres: Poppen- en belevingstheater  
De Ronzebons, Hoofdstraat 153, 7755  
NR Dalerveen (Drenthe)  
Tel: 0524 221449  
Email: [info@ronzebons.nl](mailto:info@ronzebons.nl)

**Website 'Eigen invloed ervaren'  
gaat per 1 oktober online!**

In de vorige nieuwsbrief is de website van het LKNG over het bevorderen van zeggenschap voor mensen met ernstig meervoudige beperkingen al bekend gemaakt. Per 1 oktober gaat de website online en kan een ieder hem bezoeken op [www.eigeninvloed.nl](http://www.eigeninvloed.nl) De website is bedoeld om zeggenschap te vergroten bij mensen met ernstig meervoudige beperkingen. Bezoekers (begeleiders, ondersteuners en familie) kunnen niet alleen informatie vinden, maar ook informatie toevoegen of vragen stellen. Voor dat laatste is er een 'Vraagbaak', waarbij een vast panel van deskundigen de vragen beantwoordt. Praktijkvoorbeelden laten zien op welke wijze mensen met ernstige meervoudige beperkingen meer invloed kunnen ervaren op hun eigen leven. Er is informatie over methoden en hulpmiddelen die hieraan kunnen bijdragen. 'Nieuws' en 'Agenda' brengen bezoekers op de hoogte van actuele zaken. Voor wie op zoek is naar (na)scholing is er de knop 'Cursussen'. Daarmee komen bezoekers op een overzicht van cursussen. Tenslotte kan de bezoeker literatuur en adressen zoeken.

**Een boek geschreven voor ouders:  
'Behandelingsvormen voor ernstig  
meervoudig gehandicapten. Een  
wegwijzer'**

"Wat valt er te doen voor mensen die zowel ernstig motorisch als ernstig verstandelijk gehandicapt zijn? Wat kunnen zij zelf beleven en ervaren en wat kunnen diegenen die rondom hen staan daaraan bijdragen?"

Vanuit de Werkgroep Meervoudig Complex Gehandicapten van de BOSK is gewerkt aan antwoorden op deze vragen. De auteurs van het hieruit ontstane boek beschrijven een aantal behandelingsvormen voor mensen met een ernstige meervoudige handicap. Er worden 11 behandelingsvormen uiteen gezet met daarbij verwijzingen naar literatuur over betreffende behandeling. Daarnaast wordt een oordeel gegeven over een deel van dit aanbod door ouders, professioneel betrokkenen en door de auteurs zelf. Het boek dient als een wegwijzer voor ouders bij het kiezen van een passend aanbod voor hun kind.

Het boek is geschreven door H. Nakken, K. Reynders, C. Vlaskamp en A.I. Procee.

Te bestellen via [info@bosk.nl](mailto:info@bosk.nl)

Prijs: € 5,- + verzendkosten

**Geslaagde bezoeken aan de  
zintuigentuin Nieuw Buitenzorg**

Naar aanleiding van de oproep in de laatste nieuwsbrief hebben ruim 40 hulpverleners en ouders zich ingeschreven voor een rondleiding in de zintuigentuin van Nieuw Buitenzorg. Deze zintuigactiveringstuin ziet er zo uitnodigend uit dat verschillende bezoekers direct aan het schrijven, filmen en fotograferen gingen om een en ander vast te leggen voor het thuisfront. En dat was dan ook het doel

van deze bezoeken: ervaringen opdoen en uitwisselen om verder uit te werken binnen de mogelijkheden van de eigen instelling. Met name dankzij het grote enthousiasme waarmee projectleider Petra Beck de verschillende groepen geïnteresseerden heeft rondgeleid en geïnformeerd, is deze doelstelling ruim behaald. Er is een heerlijk geurende kruidentuin, een echohuisje, een geluidenorgel, een tastmuur en een voelgordijn en een prachtige dierensoezelhut waar de cliënten zittend of liggend in het stro vanzelf in contact komen met de verschillende dieren. Dit is slechts een greep uit de verschillende ontwerpen waarlangs je geleid wordt als je het pad door de tuin volgt. Voor een ieder zit er wel iets tussen wat de aandacht trekt. Wat deze tuin helemaal bijzonder maakt is de aanwezigheid van de beeldende-kunstobjecten die de zintuigen van de cliënten prikkelen en daardoor hun communicatiemogelijkheden kunnen vergroten.

Helaas gaat Nieuw Buitenzorg, en daarmee ook de zintuigentuin, verhuizen en is het niet langer mogelijk de tuin te bezoeken. De rondleiding van 18 september a.s. (die helaas al meer dan vol zit) is voorlopig het laatste bezoek.

**Wekelijkse casusbespreking  
activiteitenbegeleiding**

Amiad IIsar, activiteitenbegeleider op een groep van 6 volwassen personen met een ernstige meervoudige handicap, stuurt het Platform EMG bijna wekelijks een verhaal van 1 blz., de Mesjek (Hebreeuws voor EMG). Met Mesjek wil hij vragen opwekken en stilstaan bij bepaalde zaken. Het betreft vraagstukken uit de algemene zorg rondom deze groep mensen. Interesse in de Mesjek? Mail naar [emgplatform@bosk.nl](mailto:emgplatform@bosk.nl) en ik mail de verhalen van Amiad naar je door.