

Nieuwsbrief nr. 20, April/Mei 2004

Platform Ernstig Meervoudig Gehandicapten

Werkgroep 'Zorginhoudelijke Zaken' zoekt nieuwe deelnemers

De werkgroep Zorginhoudelijke Zaken van het platform EMG komt 4x per jaar bijeen op de tweede woensdag in maart, juni, september en december. Deze werkgroep bestaat uit orthopedagogen en psychologen die affiniteit hebben met mensen met ernstig meervoudige beperkingen. Het doel is enerzijds uitwisseling van informatie (waar houdt een ieder zich mee bezig en hoe sluit dit aan bij activiteiten van anderen, maar ook voor inspiratie en feedback), anderzijds zoeken we naar mogelijkheden om kennis te verspreiden. We hebben contacten met universiteiten en volgen of nemen initiatief tot wetenschappelijk onderzoek, we zijn ook verbonden met de dagelijkse praktijk en proberen daar lacunes te signaleren.

We streven ernaar jaarlijks een product af te leveren: een seminar over communicatie, brochure eigen invloed ervaren, website eigen invloed, bijdrage aan de landelijke dag EMG over probleemgedrag.

Wanneer men deel zou willen nemen aan deze werkgroep is dat mogelijk en kan men contact opnemen met Rita van Burgsteden T. 0342-452240.

Boek en workshop: De Franse Jongedame

Het boek De Franse Jongedame heeft als ondertitel 'Overpeinzingen met betrekking tot ontmoetingen met een dertien jarig verstandelijk ernstig beperkt meisje'.

Er wordt een workshop georganiseerd naar aanleiding van het boek, bestemd voor een ieder die betrokken is bij de zorg voor personen met een ernstig en/of meervoudige verstandelijke handicap. Deelnemers worden gevraagd om indien mogelijk een kort videofragment (5 min.) van een ontmoeting, contact moment of verzorgingsmoment mee te nemen.

De workshop duurt 1 dag, datum en plaats worden nog bekend gemaakt. Er is ruimte voor minimaal 10 en maximaal 20 deelnemers.

Kosten zullen liggen rond de €25,- per persoon, inclusief het boekje.

Het boekje is ook los te koop: €5,50 (exclusief portokosten).

Bestellen van het boekje en inschrijving voor de workshop kan bij de auteur Amiad Ilsar:

e-mail A.Ilsar@sinaicentrum.nl

T. (033) 4640640 (toestel 490)

Folder Ethiek: Het einde van het leven...?

Deze folder hoopt een wegwijzer te zijn voor ouders die geconfronteerd worden met het moeten nemen van beslissingen rondom medische handelingen en verzorging van hun ernstig meervoudig gehandicapte kind. De informatie in deze folder is ook interessant voor hulpverleners, die hun kennis omtrent dit onderwerp weer kunnen gebruiken in gesprekken die zij hebben met ouders.

Elk kind en elke situatie zijn uniek. Er is getracht om, zonder waarde oordeel, een zo compleet mogelijk overzicht te geven van verschillende informatiebronnen over diverse onderwerpen op

dit terrein, die op dit moment beschikbaar zijn. We hopen dat ouders hierdoor ondersteund worden om voor hun kind de beste keuzes te maken.

De folder is samengesteld door de werkgroep Ethiek van het Landelijk Platform EMG en kan vanaf eind mei kosteloos worden aangevraagd bij Chantal Wirtz via e-mail: emgplatform@bosk.nl (graag uw postadres vermelden)

Zomerfestival voor mensen met een ernstige meervoudige beperking op 4, 5 en 6 juni '04

Utopia is een jaarlijks terugkerend openluchtfestival voor mensen met een ernstige verstandelijke en/of meervoudige beperking. Jaarlijks organiseert De Hartekamp Groep, organisatie voor mensen met een verstandelijke en/of meervoudige beperking in Heemstede (NH), haar meerdaags openluchtfestival onder de naam Utopia. Drie dagen lang staat het prachtige landgoed De Hartekamp open voor deze mensen en hun begeleiders en ouders.

Een van de hoofddoelen van het festival is mensen met een ernstige verstandelijke en/of meervoudige handicap activiteiten aan te bieden die passen bij hun wensen en mogelijkheden.

Het programma omvat vele activiteiten, variërend van film, toneel en theater tot snoezelen, spel en beweging. Hieraan kan men zowel actief als deelnemers of passief als toehoorder meedoen.

Zie voor meer informatie:

www.utopiafestival.nl

Of mail naar:

ericvanhegelsom@planet.nl

Pijnbeoordeling bij kinderen met een zeer ernstige verstandelijke handicap

Op 19 mei zal Chantal Wirtz-Terstegen promoveren op het onderzoek naar pijnbeoordeling bij kinderen met een zeer ernstige verstandelijke handicap en de ontwikkeling van de Checklist PijnGedrag (CPG). Bij dit proefschrift is een nederlandstalige handleiding geschreven waarin de ontwikkeling van de CPG en het gebruik ervan in de dagelijkse praktijk wordt beschreven. Hulpverleners en ouders die de CPG op betrouwbare wijze willen gaan gebruiken, kunnen een theoretische en een praktische training volgen van 2 dagdelen in het Sophia Kinderziekenhuis te Rotterdam.

Meer informatie hierover vindt u in de CPG handleiding.

U kunt dit boekje kosteloos aanvragen bij emgplatform@bosk.nl