

# Nieuwsbrief nr. 22, September 2004 platform Ernstig Meervoudig Gehandicapten



Landelijk Platform EMG | Postbus 3359 | 3502 GJ Utrecht | Telefoon 030 -245 90 90

Website <http://www.emgplatform.nl/>

## Inhoudsopgave

- [Aangenaam kennismaken: nieuwe coördinator EMG-Platform](#)
- [EMG-Platform: hoe lang nog?](#)
- [Nieuws van de werkgroepen](#)
- [Werkgroepen in de pen](#)
- [Handboek ouders emg-kinderen](#)
- [Agenda](#)
- [Boeken](#)
- [Colofon](#)

## Aangenaam kennismaken, mijn naam is: Annelies de Jong

Op de eerste plaats wil ik me even voorstellen. Per 6 september heb ik de plaats van Chantal Wirtz ingenomen als coördinator van het EMG-Platform. Op 15 juli nam zij afscheid van het platform.

Voordat ik bij het EMG-Platform kwam, werkte ik als voorlichter / beleidsmedewerker bij Xidis, het landelijk kenniscentrum voor computergebruik en handicap. Dit kenniscentrum kwam voort uit het project 'Computergebruik thuis', dat ik coördineerde bij de VOLG (een oudervereniging die nu is opgegaan in de BOSK). Daarvoor deed ik heel ander werk dat varieerde van automatiseringswerk tot jeugdhulpverlening. Ik studeerde pedagogiek (kandidaats) en sociologie (doctoraal Planning en Beleid) aan de Universiteit van Utrecht. Daarnaast deed ik een opleiding en diverse cursussen op het gebied van communicatie en voorlichting.

Doorgaans ben ik bereikbaar op maandag, dinsdag, en donderdag. U kunt mij bereiken per e-mail: [emgplatform@bosk.nl](mailto:emgplatform@bosk.nl) of [annelies@bosk.nl](mailto:annelies@bosk.nl) of via het telefoonnummer van de BOSK: 030-2459090.

[<Terug naar inhoudsopgave>](#)

## EMG-Platform: hoe lang nog?

Het platform wordt sinds 2002 financieel ondersteund door de Nederlandse Stichting voor het Gehandicapte Kind (NSGK). Onlangs heeft het bestuur van de NSGK besloten het platform nog een half jaar financiering toe te kennen.

Om te voorkomen dat het platform over een half jaar 'uit de lucht is', wordt op dit moment door het bestuur in samenwerking met de coördinator van

het platform, hard gewerkt aan een financieringsplan. Daarin worden voorstellen gedaan hoe het platform kan blijven voortbestaan zonder de steun van de NSGK. Omdat het onderzoeken en uitvoeren van deze voorstellen zeker veel tijd gaan kosten, wordt in oktober een aanvraag gedaan voor een extra halfjaar financiering. U wordt via deze nieuwsbrief op de hoogte gehouden van de voortgang.

[<Terug naar inhoudsopgave>](#)

## Nieuws van de werkgroepen

### **Werkgroep Ethiek**

De werkgroep Ethiek van het EMG-Platform heeft een brochure uitgebracht **'Het einde van het leven...?'**. De samenstellers hebben een wegwijzer geschreven voor ouders die beslissingen moeten nemen op het gebied van medische handelingen en verzorging van hun ernstig meervoudig gehandicapt kind. De informatie is ook interessant voor hulpverleners. Zij kunnen de informatie rond dit onderwerp gebruiken in gesprekken die zij hebben met ouders.

De brochure geeft een zo compleet mogelijk overzicht van de informatiebronnen die er op dit terrein bestaan. Het gaat dan om boeken, websites, maar ook stichtingen en ouderverenigingen. U kunt de brochure kosteloos bestellen via het emailadres van het platform.

### **Werkgroep Visie, Beleid en Zorgprogramma's (VBZ)**

De VBZ-werkgroep is druk bezig met het verzamelen van ervaringen op het gebied van implementatie van zorg- en opvoedingsprogramma's. De leden beschrijven vanuit hun eigen praktijk wat ze meemaken als het gaat om het invoeren van vernieuwingen. Aan de hand van deze ervaringen, worden struikelblokken omschreven die je in elke organisatie tegenkomt. Doel is dat anderen deze struikelblokken zullen herkennen in hun eigen werk, zodat ze zich kunnen voorbereiden. Want naast het omschrijven van moeilijkheden, zullen tips gegeven worden hoe je de obstakels voorafgaand aan of tijdens de implementatie kunt opruimen. Verder wordt ook omschreven hoe de vernieuwing kan standhouden. De brochure zal rond de jaarwisseling klaar zijn. Zodra de brochure besteld kan worden, leest u dat in deze nieuwsbrief.

### **Werkgroep Zorg Inhoudelijke Zaken (ZIZ)**

Op 3 april 2004 vond de landelijke dag plaats, georganiseerd door deze werkgroep. Onderwerp was: *'Moeilijk verstaanbaar gedrag; over gedragsproblemen bij mensen met een ernstig meervoudige handicap'*. In de Utrechtse mytylschool kwamen ruim honderd bezoekers bijeen. Jacques Heijkoop gaf 's morgens een inleiding over probleemgedrag (zie ook [http://www.emgplatform.nl/methoden/m\\_02.html](http://www.emgplatform.nl/methoden/m_02.html)) en 's middags konden vijf workshops en standjes worden bezocht. Uit de evaluatie blijkt dat de bezoekers de dag gemiddeld met een 7,5 waardeerden (dit is inclusief lunch, locatie, alle workshops en de lezing van Jacques Heijkoop).

Ook volgend jaar wil de ZIZ-werkgroep weer een landelijke dag organiseren.

[<Terug naar inhoudsopgave>](#)

## Werkgroepen in de pen

### **Werkgroep Competentieprofielen**

De leden van de VBZ-werkgroep hebben het plan om door te gaan als **'werkgroep competentie-profielen'**. Competenties zijn het geheel van kennis, vaardigheden en

gedrag dat maakt dat medewerkers succesvol kunnen zijn in hun functie. Daarmee wordt hier bedoeld, de medewerkers die met emg-mensen werken. Op deze manier probeert de werkgroep ook vat te krijgen op de rol van competenties als het gaat om invoering van vernieuwingen (zie werkgroep VBZ).

Om de werkgroep rond januari van start te kunnen laten gaan, hierbij het verzoek aan ieder om competentieprofielen die gebruikt worden binnen uw werk, of die in ontwikkeling zijn, toe te sturen aan het platform. Ook kunt u zich via de mail opgeven om deel te nemen aan deze werkgroep.

### **Werkgroep Waarneming (zintuigen)**

Uit diverse onderzoeken is gebleken dat veel emg-mensen een beperkt gehoor- of gezichtsvermogen hebben, meer dan vroeger werd aangenomen. Vanuit het platform willen we onderzoeken of er belangstelling voor het vormen van een werkgroep rondom dit onderwerp. De werkgroep kan zich bezighouden met de screeningsonderzoeken die in instellingen uitgevoerd worden op emg-mensen. Op de eerste plaats kan de werkgroep inventariseren hoe gescreend wordt, vervolgens wat de resultaten zijn van deze screenings. Als u belangstelling heeft voor deelname aan deze werkgroep, kunt u een mailtje sturen naar het platform.

[<Terug naar inhoudsopgave>](#)

## **Handboek ouders EMG-kinderen**

Het platform wil haar medewerking verlenen aan één van de producties van de BOSK-werkgroep MCG. Doel is om een (digitaal) handboek voor ouders van emg-kinderen te schrijven.

Ouders met een jong emg-kind, weten vaak niet waarmee ze allemaal te maken krijgen en waar ze de informatie vandaan moeten halen. Om aan deze behoefte tegemoet te komen gaat de BOSK een handboek uitgeven voor ouders met een emg-kind.

Het boek biedt een overzicht van de meest gangbare onderwerpen waarmee ouders te maken krijgen. Aan de ene kant wordt het onderwerp beschreven door professionals. Omschrijving, wat zijn de feiten, wat is de stand van zaken en waar moet je zijn.

Daarnaast komen per onderwerp ouders aan het woord over hun ervaringen. De toegevoegde waarde hiervan ligt in de specifieke kennis die ouders nu eenmaal hebben, door de dagelijkse zorg voor hun kind. 'Wat doet een bepaalde therapie met mijn kind; hoe vang ik de zorg thuis op na een operatie; hoe werkt een logeerhuis en hoe bereid ik mijn kind daarop voor; hoe communiceer ik met een behandelend arts; hoe voorkom ik doorligplekken bij mijn kind; hoe pak ik obstipatie aan', enzovoort, enzovoort.

Onderwerpen die in het handboek aan de orde komen zijn:

1. algemeen hoofdstuk over mcg / emg.
2. voeding / eten en drinken
3. gezondheidsproblemen
  - a. luchtweginfecties
  - b. obstipatie
  - c. reflux
  - d. epilepsie
  - e. vergroeiingen
  - f. complementaire geneeswijzen
4. communicatie

5. behandel mogelijkheden (therapievormen)
6. zingeving
7. ontwikkeling en leren
8. wonen
9. mcg / emg en gezin
10. praktische zaken / wet- en regelgeving / hulpmiddelen

Deze lijst is wellicht niet compleet, suggesties voor aanvullingen zijn welkom. Als u mee wilt werken aan dit handboek, stuur dan even een mailtje naar [emgplatform@bosk.nl](mailto:emgplatform@bosk.nl). We hebben ouders nodig, maar ook professionals die hieraan meewerken!

[<Terug naar inhoudsopgave>](#)

## Agenda

### **Congres Verstaanbaar maken**

Vrijdag 15 oktober 2004 van 13.00 - 16.30 uur.

Plaats: Noorderhaven (Langevliet 81, Julianadorp) in het gebouw 'het Tij'. Bezoekers kunnen hun auto kwijt op de grote parkeerplaats achter het gebouw.

#### **Programma:**

- Leendert van Dam en Miriam Roemer over het onderzoek naar de ervaringskennis en de cursus om onervaren begeleiders op te leiden om te kunnen communiceren met zeer ernstig verstandelijk gehandicapte cliënten (beiden zijn 9 september j.l. op dit onderzoek gepromoveerd).
- Marlene Daelman vertelt over haar onderzoek naar de communicatie bij blinde kinderen met een meervoudige handicap. Na een korte pauze volgen nog twee praktijkverhalen. Eén daarvan staat vast:
- Ellen van 't Hoenderdaal zal iets laten zien van de manier waarop zij met muziek bezig is met zeer ernstig meervoudig beperkte cliënten. Daarin is zij een tijdje begeleid door Leendert van Dam. Zij zal ook iets vertellen over de invloed die dat heeft gehad op de manier waarop zij de activiteiten nu aanbiedt.

Deelname aan het congres is gratis. Aanmeldingen worden behandeld op volgorde van binnenkomst. Maximaal 200 deelnemers.

U kunt via e-mail aanmelden: [leendert.van-dam@sheerenloo.nl](mailto:leendert.van-dam@sheerenloo.nl) of telefonisch bij het directiesecretariaat: 0223-648300.

### **Cursus Post Academisch Onderwijs (PAO)**

In samenwerking met het EMG-Platform gaat ook dit jaar weer een cursus van start voor gedragswetenschappers die werken met emg-mensen. In de universitaire opleidingen wordt niet of nauwelijks aandacht besteed aan de problematiek van mensen met een ernstig meervoudige beperkingen. Daarom heeft het platform in 2003 het initiatief genomen voor de opzet van deze post academische cursus. De cursus heeft een brede opzet en is gericht op de diverse aspecten waar een gedragswetenschapper in het werkveld mee te maken krijgt. De gewenste verdieping wordt vooral gerealiseerd door steeds de verbinding te leggen met de eigen casuïstiek van de cursisten.

#### **Bestemd voor**

Gedragswetenschappers, psychologen en orthopedagogen die werkzaam zijn in de zorg voor mensen met ernstig meervoudige beperkingen.

### **Cursusdata**

's Maandags van 10.00 - 17.00 uur:

1 en 22 november

13 december

10 en 31 januari

21 februari

14 maart

4 april

### **Meer informatie**

[http://www.emgplatform.nl/cursussen/c\\_21.html](http://www.emgplatform.nl/cursussen/c_21.html)

Aanmelden bij:

PAO

Postbus 325

2300 AH Leiden

Tel 071-514 31 43

E-mail [info@pao.nl](mailto:info@pao.nl)

### **Japanse bewegingstherapie**

Zaterdag 23 en zondag 24 oktober in School 'de Blijde Gaarde', Reeweg Zuid 22 in Dordrecht.

Spastische en emg-kinderen kunnen met de Saitoritmiek spelenderwijs bewegen. De kinderen worden gemasseerd en met oefeningen gestimuleerd om te bewegen. Dit alles onder muzikale begeleiding.

Ouders kunnen samen met hun kind kennismaken met deze therapie. Aanmelding bij: [SaitoCentrum@hotmail.com](mailto:SaitoCentrum@hotmail.com) of telefonisch bij Leonie en Nanning Pesman: 078-6319410.

[<Terug naar inhoudsopgave>](#)

## **Boeken**

*De behandeling van eetproblemen bij jonge kinderen met een lichamelijke of meervoudige handicap.* Door J. de Moor, A. Maas, R. Didden, M. van Gerven en J. Tolboom. De publicatie kost € .25,= en kan worden besteld bij de BOSK. Leden van de BOSK betalen € 15,= ([info@bosk.nl](mailto:info@bosk.nl)). (2004, BOSK, ISBN 90-807537-2-6).

*Verstaanbaar maken.* Proefschrift van Leendert van Dam en Mirjam Roemer over communicatie met mensen met een zeer ernstige verstandelijke (meervoudige) handicap. Een inventarisatie en overdracht van ervaringskennis. (2004, Universitaire Pers Maastricht, ISBN 90-5278-414-0)

*Vrije tijd en lege uren.* Door Carla Vlaskamp, Rita Zijlstra en Afke Boonstra. Verslag van een onderzoek naar de vrijetijdsbesteding van mensen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen. (2004, 's Heerenloo Zorggroep, Amersfoort. ISBN 90-73038-26-x).

[<Terug naar inhoudsopgave>](#)

## **Colofon**

Deze nieuwsbrief is een uitgave van het EMG-Platform dat is ondergebracht bij de BOSK in Utrecht.

### **Werkgroepen in bedrijf**

- Werkgroep Visie Beleid en Zorgprogramma's (VBZ)
- Werkgroep Zorg Inhoudelijke Zaken (ZIZ)
- Werkgroep / klankbordgroep Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE)
- Werkgroep Post Academisch Onderwijs (PAO)
- Werkgroep / stuurgroep EMG-Platform

### **Werkgroepen in de pen**

- Werkgroep Waarneming
- Werkgroep Competentieprofielen

### **Bestuursleden EMG-Platform**

Wim van Minnen	Directeur Federatie van Ouderverenigingen in Utrecht
Willem de Gooyer	Directeur 'De Compaan' in Den Haag
Beer Boneschansker	Voorzitter BOSK
Marga Nieuwenhuijse	Directeur 'Omega' in Amsterdam
Martin Schuurman	Directeur Kalliope Consult in Nieuwegein
Bob Geijp	Directeur MEE-Zuid-Holland-Zuid in Dordrecht

Eindredactie nieuwsbrief en coördinatie platform: Annelies de Jong

### **EMG-Platform**

Bezoekadres:  
p/a BOSK  
Churchillaan 11 in Utrecht, tweede verdieping.

Postadres:  
Postbus 3359  
3502 GJ Utrecht  
Telefoon 030 245 90 90

Email: [emgplatform@bosk.nl](mailto:emgplatform@bosk.nl) of [annelies@bosk.nl](mailto:annelies@bosk.nl).

Het EMG-Platform wordt financieel ondersteund door de Nederlandse Stichting voor het Gehandicapte Kind



[<Terug naar inhoudsopgave>](#)