



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

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

Nieuwsbrief nummer 23

oktober 2004

Het EMG-Platform coördineert de kennisuitwisseling van ieder die werkt of te maken heeft met ernstig meervoudig gehandicapten. Van theoretische- of wetenschappelijke kennis tot praktische- of ervaringskennis: het platform geeft al deze vormen van kennis door, omdat dit elders van pas kan zijn. Of dit nu van een onderzoeksinstituut komt of van ouders, alles kan de moeite waard zijn. Het idee is dat nergens het wiel opnieuw uitgevonden hoeft te worden en dat door de uitwisseling onderwerpen gesignaleerd kunnen worden, waar nog niet veel over bekend is. Veelal worden in dat geval werkgroepen opgezet, maar ook dienen werkgroepen ervoor om ervaringen uit te wisselen of om een symposium te organiseren. Meer informatie vindt u op de website: <http://www.emgplatform.nl/>

Inhoudsopgave

- [Oproepen en vragen](#)
- [Nieuws van de werkgroepen](#)
- [Werkgroepen in de pen](#)
- [werkbezoeken / informatiebijeenkomsten](#)
- [Agenda en nieuws](#)
- [Docent en cursist aan het woord](#)
- [Boeken en tijdschriften](#)
- [Colofon](#)

Oproepen en vragen

Graag op alle oproepen reageren per mail, met een kopie (cc) naar het EMG-Platform. Zo kunnen de interessante reacties gepubliceerd worden in deze nieuwsbrief en op de website.

Sensory Stimulation Kit

Wie is bekend met de Sensory Stimulation Kit? Deze vraag komt van Marloe Looijschelder die werkzaam is als orthopedagoog in de Meare in Eindhoven. Binnen deze instelling is zij bezig met een project zintuiglijke/basale en tactiele stimulering. De bedoeling is een diagnostisch instrument te ontwikkelen om de zintuighiërarchie van cliënten in kaart te kunnen brengen. Graag reacties naar:

m.loojschelder@meare.nl met kopie (cc) naar emgplatform@bosk.nl.

Osteoporose

Wie weet of er protocollen of omgangsregels zijn, voor emg-mensen die osteoporose hebben? Dit vraagt Ria Glandorf, werkzaam bij Esdege-Reigersdaal. Zij zegt dat de aanbevelingen van de osteoporosevereniging niet haalbaar zijn voor emg-mensen. Graag reacties naar: ria.glandorf@esdege-reigersdaal.nl met kopie (cc) naar emgplatform@bosk.nl.

Activiteiten voor emg-volwassenen

Josja Geus is op zoek naar passende activiteiten die aansluiten bij de mogelijkheden van de mensen en tegelijkertijd aansluiten bij de volwassen leeftijd. Zij werkt bij de Aink in Den Helder. Ook vraagt zij of er voorbeelden in de praktijk te zien zijn. Graag reacties naar: algemeen@aink.demon.nl (t.a.v. Josja Geus) met kopie (cc) naar emgplatform@bosk.nl.

Zoals u heeft kunnen lezen in de vorige nieuwsbrief, heeft de coördinator van het EMG-Platform bij Xidis gewerkt, het landelijk kenniscentrum voor computergebruik en handicap. Xidis participeert in een project om (jong) volwassenen die op laag cognitief niveau functioneren, software aan te bieden die een minimale bediening vergt, maar wel goed aansluit op hun belevingswereld. Dus geen Nijntje of Sesamstraat, maar beelden die de persoon aanspreken. Dit kunnen vakantiefoto's zijn, foto's van auto's of motoren, foto's van de sterren uit Goede Tijden Slechte Tijden, noem maar op. Kijk voor meer informatie over het project 'Op Maat', op: <http://www.lkc-xidis.nl/lkc/fmFrames?readform&ID=Forums>

[<Terug naar inhoudsopgave>](#)

Nieuws van de werkgroepen

klik voor de actuele stand van zaken op:
<http://www.emgplatform.nl/index/emgwerkgroepen.html>

[<Terug naar inhoudsopgave>](#)

Werkgroepen in de pen

klik voor de actuele stand van zaken op:
<http://www.emgplatform.nl/index/indepen.html>

[<Terug naar inhoudsopgave>](#)

Werkbezoeken / informatiebijeenkomsten

In deze rubriek wordt verslag gedaan van werkbezoeken of informatiebijeenkomsten. Daarnaast worden vanuit het EMG-Platform regelmatig werkbezoeken of informatiebijeenkomsten georganiseerd. U kunt zich hiervoor opgeven bij het EMG-Platform, door even een mailtje te sturen naar: emgplatform@bosk.nl.

Verslag

'Topzorg' 16 september

Op 16 september bezocht de coördinator van het EMG-Platform, de studiedag 'Topzorg', georganiseerd door de Hartekampgroep in Heemskerk. "Eén van de workshops die ik bezocht was *'Eigen invloed ervaren'*. Verteld werd hoe de bewoners van 'nummer 479' zoveel mogelijk invloed kunnen uitoefenen op hun eigen leven. Het personeel bevrucht elkaar, waardoor interpretaties van gedrag zichtbaar worden. Een vraag als: 'Waarom haal je hem nu uit zijn stoel?', maakt je bewust van je interpretatie van het gedrag, waardoor je iemand uit zijn stoel haalt. Inmiddels zijn deze vragen heel normaal geworden, het wordt gezien als een gesprek, niet als een aanval op het handelen. Het helpt je ook kritisch te zijn op je eigen handelen: 'Waarom doe ik dit eigenlijk?' Ook wordt gestimuleerd dat je bewoners blijft observeren: ze kunnen immers net als iedereen, andere interesses krijgen of een andere smaak. Als bewoners ervaren dat ze invloed kunnen uitoefenen, blijven ze signalen uitzenden. Daarom moet je blijven opletten op wat ze 'zeggen'. De interpretatie van gedrag wordt gedaan met medewerking van de ouders en anderen die veel met de cliënt te maken hebben. Belangrijk hulpmiddel daarbij is het levensboek, een boek waarin het levensverhaal van iemand beschreven staat. Daarin staat bijvoorbeeld waarom een kind witte jassen vervelend vindt, omdat dit wordt geassocieerd met een vervelende ervaring in het ziekenhuis."

Bezoek

Villa Spijker

Deze zomer werd 'Villa Spijker' geopend, een kleinschalig woonproject in Amsterdam, dat door de ouders van vijf emg-jongeren is opgezet. De inspiratie kwam uit Drunen, waar vier moeders een kindwoning hebben opgericht voor hun kinderen. Villa Spijker is een experiment om voor de bewoners te komen tot hoogwaardige zorg op het gebied van wonen en dagbesteding. Er wordt nauw samengewerkt met zorginstellingen en een gespecialiseerd dagverblijf voor emg-mensen.

Als u een bezoek wilt brengen aan Villa Spijker, dan kan dat. Stuur even een mailtje naar emgplatform@bosk.nl.

Voorlichtingsbijeenkomst Cranio Sacraal therapie

'Cranio Sacraal voor iedereen', staat op de folder van de 'Belgian Cranio Sacral and Meditation Society'.

Bij deze therapie wordt gewerkt met het zenuwstelsel, dat zit opgesloten tussen het Cranium (schedel) en het Sacrum (heiligbeen). In de therapie wordt omgegaan met het systeem waarbij het hersenvocht in een eigen ritme wordt rondgepompt. Dit zogenaamde CS-ritme, uit zich als een uitdijende en inkrimpende golf die overal op het lichaam voelbaar is. Het is te beschouwen als de ademhaling van ons hersen- en zenuwstelsel. De therapie helpt blokkades weg te nemen die bijvoorbeeld kunnen ontstaan na een geboortetrauma of ongeval.

De techniek is eenvoudig aan te leren. Je leert plekken waar energie geblokkeerd is, te herkennen en weg te nemen. Voorkennis van anatomie is niet nodig, omdat het vooral een kwestie van voelen is. CS-therapie ontspant het lichaam en is daarom bij uitstek geschikt voor mensen met een ernstig meervoudige handicap.

Als u meer wilt weten over deze therapie, kan het platform bij voldoende belangstelling een informatiebijeenkomst organiseren. Stuur dan een mailtje naar emgplatform@bosk.nl.

[<Terug naar inhoudsopgave>](#)

Agenda en Nieuws

Nieuws

Ouderhandboek voor emg-kinderen

De BOSK geeft volgend voorjaar het ouderhandboek voor emg-kinderen uit. Het EMG-Platform roept mensen op om hieraan mee te werken.

Klik voor meer informatie op:

<http://www.emgplatform.nl/actueel.html>

BOSK-tijdschrift voor Kinderrevalidatie

Oktober 2004 kwam het BOSK-tijdschrift voor Kinderrevalidatie uit, met als thema: 'Leven is kiezen'. De diverse leeftijdsfases van een kind worden belicht en de keuzes die daarin gemaakt moeten worden.

Klik voor meer informatie op:

<http://www.emgplatform.nl/actueel.html>

Toneel voor emg-mensen

Er zijn theatermakers die vooral de zintuigen van de toeschouwers weten te prikkelen. Zoals het Dot-Belevingstheater. Zie www.dotbelevingstheater.nl. (tel. 0165-527023).

Agenda

Ranjaconcerten

Op 30 oktober van 10.30 tot 11.30 uur in KDC de Berk in Zeist: met blazers de herfst inluiden.

Op 13 november van 10.30 tot 11.30 uur in KDC de Boemerang in Hilversum een reis rond de wereld met Klezmermuziek.

Klik voor meer informatie op:

<http://www.emgplatform.nl/actueel.html>

Herhaling 'Uit liefde voor mijn kind'

De AVRO herhaalt op 17 november het programma 'Vinger aan de Pols', de uitzending 'Uit liefde voor mijn kind'.

Klik voor meer informatie op:

<http://www.emgplatform.nl/actueel.html>

Studiedag leren met stijl(en)

woensdag 1 december 2004, Universiteit Antwerpen
Campus 3 Eiken, Wilrijk, Promotiezaal.
Steunpunt leerbevordering en mediatie.

Klik voor meer informatie op:

<http://www.emgplatform.nl/actueel.html>

'Masterclasses Inclusie'

De stichting Perspectief organiseert op 7,8 en 9 december 2004 een driedaags congres, met als titel: 'Masterclasses Inclusie, ieder zijn aandeel in de samenleving'. De term 'masterclass' wordt veelal in de muziekwereld gebruikt en is een korte cursus op hoog niveau, gegeven door een beroemde of zeer ervaren deskundige. Er zijn 4 masterclasses:

- **Inclusie** werken aan een welkome samenleving, belangenbehartiging en 'empowerment'.
- **Netwerken**, praktische uitwerking van vernieuwingen op lokaal niveau waarbij de persoon centraal staat.
- **Strategie**, stimuleren van veranderingen binnen de samenleving met als kernwoorden: burgerschap, waarborgen en regelgeving.

Klik voor meer informatie op:

<http://www.emgplatform.nl/actueel.html>

Opensessiedag NGBZ

Op 10 december 2004 organiseert de vereniging voor deskundigheidsbevordering in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap (de NGBZ), de 'Opensessiedag' in Nijkerk.

De praktijk van zorg- en dienstverlening aan mensen met een verstandelijke of meervoudige beperking staat centraal. Door middel van workshops, postersessies en stands worden nieuwe ontwikkelingen gepresenteerd.

Klik voor meer informatie op:

<http://www.emgplatform.nl/actueel.html>

Nieuwe Cursussen

Communicatie met zeer ernstig verstandelijk gehandicapte mensen

8, 22 november en 6 december

plaats: Rosmalen (N-Brabant)

Kosten: € 475,-

Informatie: werkcentrum@pandora.be

Klik voor meer informatie op:

<http://www.emgplatform.nl/actueel.html>

Kleinschalige groepswoningen

- Doelstelling: Scholing voor beginnende initiatiefnemers van kleinschalige groepswoningen voor langdurig zorg-afhankelijken.
- Organisatie: Het Innovatieprogramma Wonen en Zorg, IWZ.
- De cursus is wegens groot succes een aantal maal herhaald.
- Informatie: [op de site van IWZ](#)

Klik voor meer informatie op:

<http://www.emgplatform.nl/actueel.html>

Behandeling van ernstig probleemgedrag bij kinderen, jeugdigen en volwassenen met een (lichte) verstandelijke handicap

Het Paedologisch Instituut (PI, sinds 1 januari 'de Bascule'), ontwikkelde over de laatste tien jaar verschillende interventieprogramma's voor de behandeling van ernstig probleemgedrag bij kinderen en volwassenen met een (lichte) verstandelijke handicap in uiteenlopende situaties. In de film '*Vast en Zeker*', wordt een indruk gegeven van de ervaringen en resultaten bij zeven bewoners van het Centrum voor verstandelijk Gehandicapten Eemeroord in Baarn.

De cursus is bedoeld voor behandelaars die binnen een organisatie tot taak hebben individuele interventieprogramma's te ontwikkelen en anderen te coachen in het uitvoeren van deze programma's (psychologen, pedagogen, etc.). In de cursus worden technieken en hulpmiddelen aangereikt.

Cursusdagen, vrijdag van 9.30-16.30 uur:

26 november en 10 december 2004

28 januari en 11 februari 2005

8 en 21 april 2005

Klik voor meer informatie op:

<http://www.emgplatform.nl/actueel.html>

Zorg voor mensen met ernstige meervoudige beperkingen

- 2e cursusjaar start november 2004 -

- Doelstelling: Verwerven van actuele inzichten met betrekking tot visies op de doelgroep, communicatie, diagnostiek, begeleiding en behandeling alsmede recente wetenschappelijke ontwikkelingen; Ontwikkelen van vaardigheden voor de diagnostiek, begeleiding en behandeling van mensen met ernstig meervoudige beperkingen.
- Organisatie: Post Academisch Onderwijs & Platform Ernstig meervoudig gehandicapten.
- data: **1 en 22 november, 13 december 2004, 10 en 31 januari, 21 februari, 14 maart en 4 april 2005** in Utrecht.
- Informatie: www.pao.nl

In het volgende artikel leest u de ervaringen van een docent en een cursist.

Klik voor meer informatie op:

http://www.emgplatform.nl/cursussen/c_21.html

[<Terug naar inhoudsopgave>](#)

Docent en cursist aan het woord

Het EMG-Platform zoekt contact met de PAO (Post Academisch Onderwijs) om eens van gedachten te wisselen over een nieuw op te zetten cursus voor gedragswetenschappers, specifiek gericht op mensen met ernstige

meervoudige beperkingen. De PAO benaderde Karin de Geeter, orthopedagoog en deskundige op het gebied van deze doelgroep, als kerndocent.

Karin was erg blij met dit initiatief: "Ernstig meervoudig gehandicapten zijn een bijzondere groep binnen de zeer brede zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen. Bij begeleiders bestaat veel behoefte aan deskundigheidsbevordering." Zij stelde een cursusprogramma op, benaderde een aantal gastdocenten en in oktober 2003 was de postacademische cursus een feit. "Vijftien psychologen en orthopedagogen kwamen acht maandagen naar Utrecht. In november van 2004 gaat een tweede leergang van start. Het programma is iets gewijzigd ten opzichte van de eerste keer, waardoor het nog beter aansluit bij de behoeften van de deelnemende gedragswetenschappers. De deelnemers werken gedurende de hele cursus aan een eigen casus, zodat de vele onderwerpen direct kunnen worden toegepast."

Mariëlle Jansen, orthopedagoog bij Stichting De Zijlen, was een van de deelnemers aan de cursus die in 2003 is gestart. "Eindelijk een post-doctorale cursus gericht op de zorg voor mensen met ernstige meervoudige beperkingen! In 2000 ben ik afgestudeerd bij Carla Vlaskamp en ik beschouw mijzelf binnen de stichting graag als aandachtsfunctionaris voor de doelgroep mensen met ernstige meervoudige beperkingen. Ik heb me ingeschreven voor deze cursus om kennis op te doen en op te frissen, op de hoogte te blijven van nieuwe ontwikkelingen en vooral ook om ervaringen te delen met collega's die elders met deze doelgroep werken. De cursus is breed van opzet. Zaken als diagnostiek, ontwikkelingsstimulering en het bedenken van passende activiteiten komen aan de orde. Dit is plezierig, want op al deze vlakken heb je als orthopedagoog in de praktijk vragen! Een achtdaagse cursus is natuurlijk best lang. Het bleek echter niet moeilijk te zijn om steeds weer de benodigde concentratie op te brengen. Dit kwam vooral door de variatie in onderwerpen, de diversiteit van de docenten (van logopediste tot ethicus) en de onderwijsvormen (er wordt veel gebruik gemaakt van video, casusbesprekingen en groepsopdrachten). Heel bijzonder vond ik de bijdrage van een vader van een dochter met ernstige meervoudige beperkingen. Dit was wat mij betreft een waardevolle aanvulling op het programma. Het onderstreepte nog eens de bijzondere verantwoordelijkheid die wij als orthopedagoog hebben ten opzichte van zowel cliënt als ouders. Deelnemers aan de cursus waren orthopedagogen en psychologen uit diverse settings binnen de gehandicaptenzorg. Daardoor ontstonden soms interessante discussies met visies vanuit de verschillende invalshoeken. De cursus heeft aan al mijn verwachtingen beantwoord. Ik heb de cursus als heel zinvol ervaren voor mijn dagelijkse werk."

Meer informatie over de cursus: http://www.emgplatform.nl/cursussen/c_21.html

[<Terug naar inhoudsopgave>](#)

Boeken en tijdschriften

KLIK, oktober 2004

'De driehoek, wat professionals bedenken'. De schrijver Chiel Egberts noemt de driehoek: begeleider, cliënt, ouders een belangrijk communicatiemodel, waarin de cliënt bovenaan staat en de begeleider en ouders aan de basis. Vanuit deze driehoek kijkt hij naar het 'Arduin-model', een model dat door veel organisaties in Nederland is overgenomen. Net als in het driehoekmodel, is de positie van de cliënt in het Arduin-model bepalend. Na betutteling en bevoogding, moet de cliënt zijn eigen leven kunnen sturen. Dat is een mooi streven, maar er zit volgens Chiel

Egberts wel een addertje onder het gras. De ouders moeten namelijk instemmen met de keuzes van de cliënt. Als de opvattingen verschillen, volgen de professionals de cliënt. Bij verschil van opvatting vinden de ouders dus niet alleen hun kind maar ook de professionals tegenover zich. Chiel Egberts maakt zich zorgen over deze ontwikkeling, bovendien is het scala aan keuzes beperkt: de cliënt mag kiezen, maar dan wel uit de alternatieven die de professionals bedenken en voorschotelen. Hij stelt dat ouders voorheen buitenspel werden gezet omdat de professionals nu eenmaal de dienst uitmaakten. Op deze manier worden ouders opnieuw buitenspel gezet, ditmaal onder het mom van zelfbeschikking van hun volwassen kind.

Ipse Magazine, juni 2004

'MOVE-onderzoek afgerond.' In dit artikel wordt verslag gedaan van het MOVE-onderzoek dat uit Engeland is geïmporteerd door ergotherapeute Nicole Homeijer. Zij werkte in Engeland en kwam daar in aanraking met deze van oorsprong Amerikaanse methode. MOVE staat voor Mobility Opportunities Via Education. Nicole introduceerde de methode op het kinderdagcentrum van Ipse in Naaldwijk. Inmiddels is er wetenschappelijk onderzoek verricht naar deze methode door Annette van Putten van de Rijksuniversiteit Groningen. Het onderzoek heeft de mening versterkt dat MOVE een goede methode is als het gaat om motorische verbeteringen. Opmerkelijk is dat de rol van de begeleiders en ouders onontbeerlijk genoemd wordt bij het welslagen van het onderzoek. Het rapport *'Verbetering van de zorg voor kinderen met ernstige meervoudige beperkingen door middel van het MOVE-curriculum'*, is op te vragen of in te zien bij het secretariaat van het Expertisecentrum van Ipse, tel. 015-310 22 45.

Klik voor meer informatie op:

<http://www.emgplatform.nl/literatuur.html>

[<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)

Werkgroepen in de pen

- Werkgroep Waarneming
- Werkgroep Competentieprofielen
- Werkgroep Ouderparticipatie

Samenwerkingsverbanden

- Werkgroep / klankbordgroep Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE)
- Werkgroep Post Academisch Onderwijs (PAO)
- Werkgroep / stuurgroep EMG-Platform

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 of annelies@bosk.nl.

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



[<Terug naar inhoudsopgave>](#)