



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

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

## Nieuwsbrief nummer 24

November 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](#)
  - [Werkplannen](#)
  - [Hypomelanose van Ito](#)
  - [Grieprik](#)
  - [Therapieën en behandelmethoden](#)
  - [Meer ouders in het platform](#)
  - [Wergroep EMG-financiën](#)
  - [Logeeradressen voor emg-kinderen](#)
- [Reacties](#)
  - [Tips voor activiteiten](#)
  - [Cranio Sacraal therapie](#)
  - [Osteoporose](#)
- [Nieuws van de werkgroepen](#)
- [Wergroepen in de pen](#)
- [Verslag / informatie / werkbezoek](#)
  - [Ranjaconcert](#)
  - [Levensboek](#)
  - [AWBZ-aanvraag voor emg-mensen](#)
  - [Werkbezoeken](#)
- [Nieuws](#)
  - [Actieplan EMG](#)
  - [Botox](#)
  - [Zorgverzekeraars openen website](#)
- [Agenda](#)
  - [Ontdekkend kijken](#)

- [Studiedag leren met stijl\(en\)](#)
- [De Confrontatie](#)
- [Masterclasses Inclusie](#)
- [Waar bemoei je je mee!](#)
- [Als de begeleider zich goed voelt, volgt de 'lastige' cliënt vanzelf?'](#)
- [Opensessiedag NGBZ](#)
- [Autisme centraal](#)
- [Cognitieve revalidatie na hersenbeschadiging](#)
- [Boeken en Tijdschriften](#)
  - ['Kind als geen ander'](#)
  - [Interventies van het Centrum voor Consultatie en Expertise \(CCE\) nodig?](#)
  - [Gevolgen WMO](#)
- [Colofon](#)

## Oproepen en vragen

Graag op alle oproepen en vragen reageren per mail, met een kopie (cc) naar het EMG-Platform. Zo kunnen interessante reacties gepubliceerd worden in deze nieuwsbrief en op de website <http://www.emgplatform.nl/> . De meeste vragen en oproepen worden ook gepubliceerd op het [mcg-forum van de BOSK](#), dit staat open voor reacties van professionals en ouders.

### **Werkplannen**

“Als vrijwilligster ben ik verbonden aan een (vanuit particulier initiatief opgezette) huiskameropvang voor kinderen van 0 - 4 jaar met een (ernstige) verstandelijke handicap. Iedere dag is er een beroepskracht en een vrijwilliger, die samen de verantwoordelijkheid dragen voor 4 kinderen.

Aangezien ikzelf jarenlang heb gewerkt binnen de hulpverlening aan jonge kinderen met ontwikkelingsproblematiek (op een MKD), weet ik dat het erg belangrijk is om op een ontwikkelingsgerichte manier met de kinderen om te gaan. Ook al is de handicap nog zo groot, er kan altijd wel een leuke, zinvolle activiteit bedacht worden, aansluiten op de behoefte van het kind. Naar mijn idee kan er bij deze opvang op dit gebied nog wel wat extra's gedaan worden. En daarnaast vind ik dat je als organisatie moet nadenken vanuit welke pedagogische visie er gewerkt wordt. Men heeft enthousiast gereageerd op mijn aanbod om hieromtrent het een en ander op papier te gaan zetten. En ik wil dit graag doen.

Mijn vraag is of er relevante informatie ter beschikking is op dit gebied. Pedagogisch beleid/visie/werkplan. Achtergrondinformatie over het omgaan met hele jonge kinderen met een (soms hele zware) verstandelijke handicap.”

Reacties naar: [anneliesmeuleman@hetnet.nl](mailto:anneliesmeuleman@hetnet.nl) met kopie (cc) naar [emgplatform@bosk.nl](mailto:emgplatform@bosk.nl). Kijk ook op het: [mcg-forum van de BOSK](#).

[<Terug naar inhoudsopgave>](#)

### **Informatie over Hypomelanose van Ito**

“Bij mijn zoontje van nu 5,5 maand, is vier weken geleden de diagnose ‘Hypomelanose van Ito’ gesteld. Dit is vrij zeldzaam. Hij krijgt nu vier maal in de week Vojtatherapie. Met een MRI-scan is geconstateerd dat hij te kleine hersenen

heeft. Met de Vojtatherapie wordt de hersengroei gestimuleerd. Na drie weken draaide hij zich van rug naar buik om. Het slaat dus wel aan. Hebben jullie ervaring met deze ziekte, want niemand kan / durft ook maar iets te voorspellen, men zegt dat de hersentjes hoe dan ook van de ene op de andere dag kunnen stoppen met groeien, maar dat er net zo goed over 15 jaar gezegd wordt dat we voor niets in spanning geleefd hebben!"

Reacties naar: [sandravoets@skynet.be](mailto:sandravoets@skynet.be) met kopie (cc) naar [emgplatform@bosk.nl](mailto:emgplatform@bosk.nl). Kijk ook op het: [mcg-forum van de BOSK](#).

[<Terug naar inhoudsopgave>](#)

### **Grieprik bij emg-mensen**

"Is er iets bekend over het geven van een grieprik aan emg-mensen? Mij lijkt het namelijk helemaal niet goed om emg-kinderen standaard een grieprik te geven. Is hier literatuur / onderzoek over?"

Reacties naar: [Syl.van.Duyn@nps.nl](mailto:Syl.van.Duyn@nps.nl) met kopie (cc) naar [emgplatform@bosk.nl](mailto:emgplatform@bosk.nl). Kijk ook op het: [mcg-forum van de BOSK](#).

[<Terug naar inhoudsopgave>](#)

### **Therapieën en behandelmethoden**

Aan ieder de oproep om aan te geven welke therapieën e/o behandelmethoden gebruikt worden bij emg-mensen en welke ervaringen daarmee worden opgedaan. Deze informatie willen we gebruiken voor het mcg-ouderhandboek van de BOSK. (zie: <http://www.emgplatform.nl/actueel.html>). Graag reacties naar [emgplatform@bosk.nl](mailto:emgplatform@bosk.nl).

[<Terug naar inhoudsopgave>](#)

### **Meer ouders in het platform**

Tot nu toe bestaat het platform voornamelijk uit professionals werkzaam in de zorg voor emg-mensen. De inbreng van ouders is helaas nog niet erg uit de verf gekomen, terwijl dit toch een belangrijke pijler is van het netwerk. Het EMG-Platform heeft diverse werkgroepen. Klik hier om te kijken [welke werkgroepen](#) in bedrijf zijn. Klik hier om te kijken welke [nieuwe werkgroepen](#) worden opgezet. Bij deze bent u van harte uitgenodigd om deel te nemen aan de werkgroepen. Graag reacties naar [emgplatform@bosk.nl](mailto:emgplatform@bosk.nl).

[<Terug naar inhoudsopgave>](#)

### **Werkgroep EMG-financiën**

Ouders en instellingen moeten vaak worstelen om de zorgfinanciën rond te krijgen. Sommigen zijn gehaaid, anderen zien door de bomen het bos niet meer. De regelingen wijzigen regelmatig, waardoor het lastig is om steeds weer te ontdekken waar je recht op hebt en hoe je met de beschikbare middelen de zorg zo goed mogelijk kunt inrichten. Het platform wil peilen in hoeverre er belangstelling is om een werkgroep emg-financiën te starten. Het resultaat is een actueel overzicht van de huidige wetten- en regelingen, dat (op de website) steeds weer wordt aangepast aan de wijzigingen. Ook is er plaats voor [tips en hulp](#) bij het doen van aanvragen. Als u belangstelling heeft om deel te nemen aan een deze werkgroep, stuur dan even een

mailtje naar: [emgplatform@bosk.nl](mailto:emgplatform@bosk.nl). Ook graag uw reactie als u aan een dergelijk overzicht behoefte heeft, zodat we kunnen peilen 'hoe hoog de nood is'.

[<Terug naar inhoudsopgave>](#)

### **Logeeradressen voor emg-kinderen**

Wie beschikt over een lijst met alle instellingen waar logeeradressen zijn voor ernstig meervoudig gehandicapte kinderen?

Graag reacties naar [emgplatform@bosk.nl](mailto:emgplatform@bosk.nl), ook als u geen lijst heeft maar als u een paar adressen weet: dan ontstaat de lijst bij het platform!

[<Terug naar inhoudsopgave>](#)

## **Reacties**

### **Reactie op: Tips voor activiteiten**

#### **Anneke Poortstra, afdelingshoofd De Ervaring**

(Anneke.Poortstra@sheerenloo.nl)

"Ik werk op 's Heerenloo in een dagactiviteitencentrum voor mensen met een zeer ernstige verstandelijke beperking, velen hebben bijkomende fysieke beperkingen en zijn dus ernstig meervoudig gehandicapt. In juni 2004 zijn we in Nunspeet met een nieuw centrum gestart, we hebben de ruimtes themagericht ingericht. Er is een kooktheater, natuurtheater, muziektheater, belevingstheater, beautytheater en snoezelruimte. Door cliënten van een hoger verstandelijk niveau wordt gezorgd voor thee, koffie, lunch en voor het schoonhouden van het gebouw.

De mensen zijn allemaal volwassen. De kracht van het werken in themagroepen is dat deze mensen nu ieder dagdeel in een andere sfeer, omgeving verkeren en dat begeleiders niet met materialen hoeven te slepen. Het heeft een activerende werking op de cliënten.

Verder zijn de begeleiders geschoold in de ervaringsfases van Timmers-Huygens, waardoor ze op het juiste belevingsniveau de cliënten weten te benaderen. We werken met dagbestedingsplannen waarin de gevraagde activiteiten worden verwoord en omgezet in een doelgericht werkplan voor een cliënt. Momenteel zijn we met een proefgroep bezig om volgens de opvoedingsmethode van Carla Vlaskamp te werken, de eerste resultaten zijn verheugend."

Kijk ook op het: [mcg-forum van de BOSK](#).

[<Terug naar inhoudsopgave>](#)

#### **Leendert van Dam, orthopedagoog Noorderhaven.**

(leendert@just-us.myweb.nl)

"Eén van de nieuwste ontwikkelingen op Noorderhaven, is dat vrijwilligers op een zaterdagmiddag in de maand een 'clubmiddag' organiseren voor mensen met een ernstig meervoudige beperking."

Kijk ook op het: [mcg-forum van de BOSK](#).

[<Terug naar inhoudsopgave>](#)

#### **Amiad IIsar, begeleider Sinai-centrum Amersfoort.**

(A.IIsar@sinaicentrum.nl)

“In het Sinai-Centrum in Amersfoort werken we met de methode Feuerstein. Daarbij staat het idee centraal dat iedereen ondanks zijn beperkingen, zich kan ontwikkelen. Ik heb een breed scala van ontwikkelingsactiviteiten ontwikkeld uitgaande van deze methode. Er komt binnenkort een artikel over deze methode en mijn aandeel daarin in een aankomende uitgave van de Klik.”

Kijk ook op het: [mcg-forum van de BOSK](#).

[<Terug naar inhoudsopgave>](#)

## **Reacties op: Cranio Sacraal therapie**

**Frans Scholte, AVG, hoofd medische zorg, 's Heeren Loo Midden-Nederland.**

(Frans.Scholte@sheerenloo.nl)

“Ik hoop niet dat het EMG platform nu allerlei bizarre therapieën met de meest wonderlijke verklaringen gaat promoten. In het verleden hebben we veel valse hoop gehad met de Dohman-Delacato. Nu lijkt deze ‘behandeling’ een stuk patiëntvriendelijker, maar de beschrijving en de verklaring zijn wonderlijk en onnavolgbaar. En wekken ongetwijfeld valse hoop.”

Kijk ook op het: [mcg-forum van de BOSK](#).

[<Terug naar inhoudsopgave>](#)

**Henri Hundscheid, osteopaat Sint Anna in Heel.**

(henri.hundscheid@stanna.nl)

“Bij deze wil ik kort reageren op een stukje uit de nieuwsbrief van 23 oktober dat handelt over craniosacraaltherapie onder het motto: ‘craniosacraal voor iedereen’, zoals dit blijkbaar gepropageerd wordt door de Belgian craniosacral and meditation society.

Naast het voeren van een eigen praktijk voor osteopathie ben ik ook parttime als fysiotherapeut werkzaam binnen Sint Anna, instituut voor mensen met een verstandelijke beperking in Heel. Sinds enige tijd ben ik bezig met het verkennen van de mogelijkheden en profileren van de osteopathische geneeskunde ten behoeve van de mensen binnen deze specifieke zorgsetting.

Juist deze craniosacraal therapie is één van de drie belangrijke pijlers binnen het osteopathisch concept en deze wordt naar mijn mening tegenwoordig teveel naar voren geschoven als een op zichzelf staande therapievorm. Los van deze principiële gedachte wil ik echter op dit moment vooral reageren op de stellingname dat het een ‘eenvoudige techniek’ is die door iedereen is toe te passen zonder voorkennis van anatomie.

Juist de osteopathie is een vorm van manuele geneeskunde die een grote waarde hecht aan de grote samenhang van structuren binnen het menselijk organisme. Als gevolg hiervan gaat het nou net niet om het toepassen van een techniek, die inderdaad door iedereen te leren is, maar om een diepgaande kennis van de vele verbanden die binnen het menselijk functioneren mogelijk zijn. Dit betekent dat het juist wel van enorm belang is een uitgebreide kennis van de menselijke anatomie, fysiologie, embryologie, neurologie en dergelijke te bezitten, zodat men weet op welke structuren men werkt en met welke mogelijke positieve en negatieve invloeden. Misschien dat in het lekencircuit deze craniosacraal therapie wel simpelweg aangeleerd kan worden, maar het lijkt me belangrijker deze methode te bezien binnen het groter geheel van de osteopathische geneeskunde en deze op een wetenschappelijk gefundeerde wijze toe te laten passen door hiervoor opgeleide professionals met een jarenlange training.

Wel denk ik dat men op dit moment nog niet al te hoogdravend moet spreken over effectiviteit omdat, net als bij zoveel andere (ook reguliere) behandelvormen nog veel wetenschappelijk onderzoek moet worden verricht. Zelf zal ik de komende jaren als osteopaat wel proberen de waarde ervan in kaart te brengen bij mensen met een verstandelijke beperking, maar dan van het volledig osteopathisch concept (waarvan craniosacraaltherapie slechts een onderdeel is). Los van dit feit is het wel zo dat er wereldwijd steeds meer gespecialiseerde osteopathische kindercentra ontstaan, waaraan in veel gevallen ook artsen een bijdrage leveren. De resultaten die in dergelijke centra geboekt worden lijken in ieder geval hoopvol. Zoals gezegd ben ik een tegenstander van het uiteenrafelen van de osteopathische geneeskunde in verschillende deelgebieden zoals dat hier gebeurt met de craniosacraaltherapie.”

Kijk ook op het: [mcg-forum van de BOSK](#).

[<Terug naar inhoudsopgave>](#)

## **Reactie op: Osteoporose**

Sandra Mergler, Arts Verstandelijk Gehandicapten ASVZ Zuid-West  
([smergler@asvzzuidwest.nl](mailto:smergler@asvzzuidwest.nl))

“Er zijn op dit moment voor zover ik weet geen protocollen of omgangsregels voor mensen met ernstige meervoudige handicap en osteoporose. De behandelingsmogelijkheden zijn beperkt. Ik ben arts verstandelijk gehandicapten en momenteel bezig met het opzetten van een onderzoek naar de behandeling van lage botdichtheid bij kinderen met een meervoudige complexe handicap. We willen in ons onderzoek gaan kijken naar mogelijkheid van behandeling met bisfosfonaten bij osteoporose in deze groep. Het blijft natuurlijk altijd belangrijk om te zorgen voor voldoende calcium en vitamine D-inname.

Wat betreft verzorging van dergelijke cliënten kan ik u vertellen dat wij een meisje in onze instelling hadden die tijdens de verzorging meerder malen een vinger brak, bij haar hebben we handspalken aangemeten ter bescherming van vingers tijdens wassen en aankleden. Dit is echter een specifieke casus en geen algemeen beleid of richtlijn.”

Kijk ook op het: [mcg-forum van de BOSK](#).

[<Terug naar inhoudsopgave>](#)

## **Nieuws van de werkgroepen**

klik voor de actuele stand van zaken op: [werkgroepen in bedrijf](#).

[<Terug naar inhoudsopgave>](#)

## **Werkgroepen in de pen**

### **Werkgroep EMG-financiën**

Zoals te lezen was onder '[Oproepen en vragen](#)', wil het EMG-Platform peilen in hoeverre er belangstelling is om een werkgroep emg-financiën te starten. Het resultaat is een actueel overzicht van de huidige wetten- en regelingen, dat (op de website) steeds weer wordt aangepast aan de wijzigingen. Zie verder bij [werkgroep](#)

[EMG-financiën](#). Als u belangstelling heeft om deel te nemen aan een deze werkgroep, stuur dan even een mailtje naar: [emgplatform@bosk.nl](mailto:emgplatform@bosk.nl). Ook graag uw reactie als u aan een dergelijk overzicht behoefte heeft, zodat we kunnen peilen 'hoe hoog de nood is'.

klik voor een actueel overzicht van nieuw op te zetten werkgroepen op: [nieuwe werkgroepen](#) .

[<Terug naar inhoudsopgave>](#)

## Verlag / informatie / werkbezoek

### Verlag

#### Ranjaconcert

Van Renske van Ebbenhorst, muziektherapeut kinderdagcentrum 'de Berk' in Zeist. ([renskes@ixs.nl](mailto:renskes@ixs.nl)).

"Op 30 oktober vond er in kinderdagcentrum 'de Berk' in Zeist, een Ranjaconcertje plaats. Ensemble 'Septentriones' speelde klassieke en volksmuziek en een tuinslangenduet. Kinderen en volwassenen luisterden muisstil of leverden hun bijdrage met zingen, dansen, klappen en meespelen. De muzikanten maakten daar dankbaar gebruik van, ze genoten van hun publiek. Spontaan ontstond een duet met een zanger en een bezoeker op de eerste rij. Tijdens het concertje werd een beer gewiegd en ingestopt, brachten grote waaiers verkoeling en hielpen kinderen de dirigent in zijn pandjesjas.

Onder het genot van ranja, koffie en koek, konden ouders, kinderen, muzikanten, familie en collega's elkaar ontmoeten. De gangen van de Berk raakten gevuld met driewielers, wandelaars in gesprek en gasten die nieuwsgierig het gebouw verkenden.

Het kleinschalige Ranjaconcertje is open toegankelijk voor jong en oud, een plaats waar kinderen met en zonder handicap, familie en vriendjes kunnen genieten van muziektheater. Waar ouders hun kind niet stil hoeven te houden.

Het volgende Ranjaconcertje is ongewis, de zoektocht naar fonds of sponsor geopend."

[<Terug naar inhoudsopgave>](#)

### Informatie

#### Levensboek

Binnen de stichting Ipse wordt gewerkt met het Levensboek. De bedoeling is dat het levensverhaal van cliënten wordt bijgehouden in een boek dat met de cliënt meegaat op zijn levenspad. Het boek wordt gevuld met verhalen en foto's door begeleiders, familieleden, vrijwilligers, enzovoort. Om mensen op weg te helpen wordt veelal gewerkt met een vragenlijst die ingaat op de belangrijkste aspecten: geboorte; vriendjes; familiesamenstelling; voorkeur voor speelgoed, eten, activiteiten; bezochte scholen of kinderdagcentra; belangrijke herinneringen, kortom, alles wat in een mensenleven belangrijk is. Het grote voordeel is dat iedereen snel een overzicht heeft van wat deze cliënt heeft meegemaakt, wat belangrijk voor hem is, welke voorkeuren hij heeft en waar hij een hekel aan heeft.

Bij de Stichting Ipse wordt gewerkt met drie verschillende boeken:

Uitgeverij Kavanah, [www.kavanah.nl](http://www.kavanah.nl), ([info@kavanah.nl](mailto:info@kavanah.nl))

'Het levensverhaal van mensen met een verstandelijke handicap'. De groene boekjes kosten €7,50, exclusief verzendkosten. 't Zijn kleine boekjes, alleen geschikt voor tekst.

Uitgeverij Weerklank, [www.weerklank.nl](http://www.weerklank.nl)

'Het levensboek'. De mappen kosten €25,= per stuk exclusief verzendkosten. De levensboeken zijn grote ordners met losse bladen.

Uitgeverij DAMON b.v., [www.damon.nl](http://www.damon.nl), ([info@damon.nl](mailto:info@damon.nl))

De blauwe mappen kosten €12,50 per stuk exclusief verzendkosten. Er is plaats voor teksten en foto's.

[<Terug naar inhoudsopgave>](#)

### **AWBZ-aanvraag voor emg-mensen**

Voordat de AWBZ werd gemoderniseerd (april 2003), kon bij een aanvraag voor intramurale AWBZ-zorg een toeslag voor ernstig meervoudig gehandicapten aangevraagd worden. Met het wegvallen van de schotten tussen de verschillende soorten handicaps, is deze toeslag vervallen. Het gevolg is dat velen niet weten hoe dit extra geld toch aan te vragen is.

De AWBZ is per zorgaanspraak onderverdeeld in klassen, afhankelijk van de klasse waarin een cliënt ingedeeld wordt, krijgt deze meer of minder vergoeding. Emg-mensen kunnen meestal aanspraak maken op de hoogste vergoeding, omdat zij nu eenmaal de meeste zorg nodig hebben.

Ouders die een PersoonsGebonden Budget aanvragen, moeten ook rekening houden met deze klassenindeling per zorgaanvraag.

[<Terug naar inhoudsopgave>](#)

### **Werkbezoeken**

**In de voorgaande nieuwsbrief werd melding gemaakt van werkbezoeken en informatiebijeenkomsten. U kunt zich nog opgeven voor:**

- Een bezoek aan 'Villa Spijker' in Amsterdam, een woning voor vijf emg-jongeren opgezet door de ouders van deze kinderen.
- Een voorlichtingsbijeenkomst over de Cranio Sacraal therapie, een behandelingsvorm die gericht is op ontspanning.

Als u hiervoor belangstelling heeft, stuur dan even een mailtje naar [emgplatform@bosk.nl](mailto:emgplatform@bosk.nl).

[<Terug naar inhoudsopgave>](#)

## **Actieplan EMG**

Momenteel werkt het EMG-Platform samen met de mcg-ouderwerkgroepen van de BOSK en Philadelphiasupport (onderdeel van de FvO) aan een actieplan om emg-mensen onder de aandacht te brengen. De activiteiten kunnen zich richten op ouders of verwanten, maar ook op zorginstellingen, de samenleving, de overheid of de politiek.

Idee is dat wanneer lopende activiteiten en nieuwe ideeën van de verschillende organisaties onder elkaar worden gezet, er meer samenhang en afstemming gerealiseerd wordt. En door gezamenlijk aan de publiciteit te werken, de doelgroep (emg-mensen) meer aandacht krijgt.

[<Terug naar inhoudsopgave>](#)

## **Botox vermindert extreem kwijlen**

Dit artikel was in de Volkskrant van 20 november te lezen. Kinderen die last hebben van kwijlen door spasticiteit, kunnen goed behandeld worden met een injectie botuline-toxine, oftewel 'botox'. Dit blijkt uit onderzoek van de revalidatiearts dr. Peter Jongerius waarop hij aan de Radboud Universiteit Nijmegen is gepromoveerd. Aan het onderzoek deden 45 extreem kwijlende kinderen mee. Bij driekwart van hen werd het kwijlen minder door een botoxinjectie in de speekselklier bij de onderkaak, die daardoor minder actief wordt. De ouders meldden ook dat ze hun kind daardoor minder vaak hoefden te verschonen. Bovendien worden kinderen die kwijlen, minder vaak aangeraakt en geknuffeld. Tot nu toe werden de kinderen met speekselremmende medicijnen behandeld. Het voordeel van botox is dat dit middel maar eens per half jaar hoeft te worden toegediend en er minder bijwerkingen zijn dan bij medicijngebruik.

[<Terug naar inhoudsopgave>](#)

## **Zorgverzekeraars openen website**

De nederlandse zorgverzekeraars hebben een internetpagina gelanceerd: [www.zorgkantoor.nl](http://www.zorgkantoor.nl). Met de nieuwe website willen de zorgverzekeraars patiënten, zorginstellingen en andere geïnteresseerden informeren over de organisatie en activiteiten van het zorgkantoor. Op dit moment bevat de website een beknopt overzicht van de taken en activiteiten van het zorgkantoor. Ook vindt de bezoeker een overzicht van de 32 zorgkantoren met bijbehorende adresgegevens. De zorgverzekeraars willen de website de komende tijd uitbreiden met publieksinformatie.

[<Terug naar inhoudsopgave>](#)

<h2><b>Agenda</b></h2>
------------------------

## **Ontdekkend kijken**

30 november en 1 december, opfrisdag en practicum, in Heusden. Jacques Heijkoop, telefoon 0416-662015, [www.jacquesheijkoop.com](http://www.jacquesheijkoop.com)

[<Terug naar inhoudsopgave>](#)

## **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/>

[\*<Terug naar inhoudsopgave>\*](#)

## **De Confrontatie**

De NSGK start samen met de NCRV acht nieuwe afleveringen van de tv-serie De Confrontatie. Vanaf 3 december toont De Confrontatie wekelijks welke hindernissen kinderen en jongeren met een handicap ondervinden in hun leven. Zij laten ons hun problemen en hun angsten zien, maar ook de mooie dingen in hun leven. Zie verder op: <http://www.nsgk.nl/smartsite.dws?id=235>

[\*<Terug naar inhoudsopgave>\*](#)

## **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>

[\*<Terug naar inhoudsopgave>\*](#)

## **Waar bemoei je je mee!**

8 december, studiedag. Over morele dilemma's in de zorg, het spanningsveld tussen autonomie en beschermwaardigheid. Erik Bosch, telefoon 0546-576137.

[\*<Terug naar inhoudsopgave>\*](#)

## **Als de begeleider zich goed voelt, volgt de 'lastige' cliënt vanzelf?'**

9 december, symposium in het Wilem II Stadion in Tilburg. Dit symposium richt zich op de positie van directe begeleiders die werken met cliënten met een (zeer) ernstig probleemgedrag. Aanmelden: [symposiumwerkgroep@amarant.nl](mailto:symposiumwerkgroep@amarant.nl)

[\*<Terug naar inhoudsopgave>\*](#)

## **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>

[<Terug naar inhoudsopgave>](#)

### **Autisme centraal**

10 december, studiedag Nieuwe inzichten en recente ontwikkelingen in autisme. In de Elizabethzaal in Antwerpen, België. Autisme Centraal, [www.autismecentraal.com](http://www.autismecentraal.com)

[<Terug naar inhoudsopgave>](#)

### **Cognitieve revalidatie na hersenbeschadiging**

17 december, workshop cognitive rehabilitation for people with brain injury. Door Barbara Wilson. In Vormingscentrum Guislain in Gent, België. Informatie SIG, telefoon (0032)(0)92383125.

Klik voor meer informatie op:

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

[<Terug naar inhoudsopgave>](#)

## **Boeken en Tijdschriften**

### **'Kind als geen ander'**

In *'Kind als geen ander'*, komen moeders van gehandicapte kinderen aan het woord over liefde en afwijzing, voelen en weten, schaamte en trots, onbegrip en steun. Op het kompas van hun eigen wijsheid zoeken zij hun weg. Dit boek komt tegemoet aan ouders en professionals om een toegankelijke versie op de markt te brengen van Jet Isarins proefschrift: 'De eigen ander'. *'Kind als geen ander'* is verkrijgbaar in de boekhandel en kan ook rechtstreeks bij de uitgever besteld worden. ISBN-nummer: 90 5573 510 8. Uitgeverij DAMON b.v., [damon@eae.nl](mailto:damon@eae.nl).

[<Terug naar inhoudsopgave>](#)

### **Interventies van het Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE) nodig?**

Dit najaar kwam het evaluatierapport *'CCE –interventies bij mensen met een ernstige meervoudige handicap'* uit. Petra Joosse, orthopedagoog bij de Hartekampgroep, onderzocht de effectiviteit van de CCE-interventies. De belangrijkste conclusie uit dit onderzoek is dat het functioneren van emg-mensen niet altijd zichtbaar verbetert als gevolg van de interventies. De cliënt verandert namelijk niet. Wel ontstaat er meer inzicht in cliënten omdat er meer geld, tijd en personeel voor hen beschikbaar is. De onderzoekster vraagt zich af of hiervoor persé een CCE nodig is, extra geld via het zorgkantoor zou hetzelfde effect kunnen hebben.

Verder leidt een CCE-interventie niet per definitie tot het afnemen van de werkdruk, maar eerder aan een toename, omdat er aan extra doelen gewerkt moet worden.

Petra Joosse dicht een belangrijke rol toe aan het CCE als het gaat om het kritisch evalueren van de begeleidingsstijl of van het beeld dat medewerkers hebben van een cliënt. Daardoor krijgt de medewerker meer zekerheid over zijn handelen. Het optimaliseren van de zorgprocessen is dan het hoogst haalbare doel, het verbeteren van de uitkomsten van die zorgprocessen heeft zij in haar onderzoek niet bevestigd gezien.

Meer informatie over dit onderzoek, bij Petra Joosse ([p.joosse@dehartekampgroep.nl](mailto:p.joosse@dehartekampgroep.nl))

[<Terug naar inhoudsopgave>](#)

### **Gevolgen WMO**

In het oktobernummer van 'Markant' van de VGN, stond dat dagbesteding en ambulante ondersteuning zwaar onder druk zullen komen te staan als de Wet Maatschappelijke Ondersteuning wordt ingevoerd. De WMO is kortgezegd de overheveling van AWBZ-gelden voor minder zware vormen van zorg, naar de gemeentes. Daarnaast moeten ook de Wet voorzieningen Gehandicapten (WVG), de Welzijnswet en delen van de Ziekenfondswet, in de WMO worden ondergebracht. Per gemeente wordt dan besloten of en hoeveel geld er uitgegeven gaat worden aan de minder zware vormen van zorg die nu nog onder de AWBZ vallen. Bottleneck is dat het geld straks niet geormerkt is, het mag dus door de gemeente ook worden uitgegeven aan andere zaken dan zorg.

Gevreesd wordt dat cliënten die thuis wonen en van dagbesteding of ambulante ondersteuning gebruik maken, hiervoor straks geen geld meer krijgen. De Pluryn Werkenrode Groep in Oosterbeek laat door Price Waterhouse Coopers onderzoeken hoe dit gaat uitpakken.

Ook in 'Kaders' van september 2004 van de FvO, wordt aandacht besteed aan de WMO. Het PersoonsGebonden Budget (PGB) bijvoorbeeld, een regeling waarbij je de AWBZ-zorg niet in natura ontvangt maar in een budget waarmee je zelf de zorg regelt, staat met de WMO-plannen ook op de tocht. Of gemeentes in dezelfde mate PGB's zullen toekennen aan cliënten met een indicatie voor AWBZ-zorg, is zeer de vraag. Ook kan dit gevolgen hebben voor de wooninitiatieven, opgericht door ouders met een PGB. De FvO vindt dan ook dat er een landelijke regeling voor het PGB moet blijven. Meer informatie over de WMO vindt u op: [www.fvo.nl](http://www.fvo.nl)

[<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

- Werkgroep EMG-financiën

### **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 Boneschanker	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>](#)