



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

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

Nieuwsbrief nummer 25

december 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. Op dat moment faciliteert het platform expertiseontwikkeling. 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](#)
 - [Therapieën en behandelmethoden](#)
 - [Logeeradressen voor emg-kinderen](#)
 - [Kwaliteit van logeeropvang voor emg-kinderen](#)
 - [Informatiefolder](#)
- [Reacties](#)
 - [Hypomelanosis van Ito](#)
 - [Botoxinjectie tegen het kwijlen](#)
- [Nieuws van de werkgroepen](#)
 - [Werkgroep Competentieprofielen](#)
 - [Werkgroep Visie, Beleid en Zorgprogramma's](#)
 - [Werkgroep Zorg Inhoudelijke Zaken](#)
- [Werkgroepen in de pen](#)
 - [Werkgroep Waarneming](#)
- [Verslag / informatie / werkbezoek](#)
 - [Opensessiedag, NGBZ](#)
 - [PACT](#)
 - [‘Als beleven je lief is’, een voorbeeld van activiteiten voor emg-mensen.](#)
 - [‘Kijk naar wat we zeggen’](#)
 - [Congres Masterclasses Inclusie, Stichting Perspectief](#)
 - [Marcel van Gastel](#)
 - [Douwe van Houten](#)

- [Darcy Elks](#)
- [John Mc Knight](#)
- [Eddie Bartnik](#)
- [LAKcare](#) (Landelijk Actieprogramma Kwaliteit, Innovatie en Doelmatigheid)
- [Werkbezoeken](#)
- [Agenda](#)
 - [14 januari, studiedag Seksualiteit en intimiteit](#) in het leven van mensen met een ernstige of diepe verstandelijke beperking.
 - [21 januari, studiedag Begrijp ik de cliënt](#), werken via de methodiek van de hermeneutische cirkel.
 - [27 januari symposium Autisme en seksualiteit](#)
 - [In januari en februari: vier-daagse introductie cursus autisme voor begeleiders en hun ouders.](#)
- [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.

Therapieën en behandelmethoden

In de vorige nieuwsbrief werd verzocht 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. Een overzicht van de therapieën die we in elk geval willen omschrijven:

1. Neuro Development Treatment (NDT) (Bobath)
2. NDT-logopedie volgens Müller
3. Vojta
4. Haptonomie
5. BIBIC
6. CCOT-model (Voluntas)
7. M.O.V.E.
8. Basale Stimulatie
9. Zintuigelijke stimulering
10. Nieuwe Vleugels
11. Aversie therapie
12. Saito-ritmiek
13. Sensorische Integratie
14. Petö methode
15. Toegepaste Kinesiologie
16. Snoezelen
17. Spelbegeleiding
18. Muziektherapie
19. Communicatievormen, zie hs 5.
20. Brain-train
21. Ervaar het maar
22. Anthroposofische therapie
23. Zwemmen met dolfijnen

Eventueel aanvullen met andere therapieën.

We zijn op zoek naar ervaringen van therapeuten: waarom zijn ze enthousiast, waarom niet? Kort beschrijven wat de therapievorm inhoudt en wie de therapie kan geven. Ook ervaringen van ouders zijn welkom.

(zie: <http://www.emgplatform.nl/actueel.html>). Graag reacties naar emgplatform@bosk.nl.

[<Terug naar inhoudsopgave>](#)

Logeeradressen voor emg-kinderen

Er zijn al aardig wat reacties binnengekomen, maar bij deze nogmaals de oproep aan ieder die adressen heeft van logeeradressen voor ernstig meervoudig gehandicapte kinderen. Graag reacties naar emgplatform@bosk.nl.

Overigens doet de BOSK een oproep aan ouders om hun ervaringen te melden over de logeeropvang:

Kwaliteit van logeeropvang voor emg-kinderen

Logeeropvang is een mogelijkheid voor ouders van een thuiswonend emg-kind om tijdelijk de zorg uit handen te geven. Dat kan in de weekenden zijn, maar ook tijdens vakantie of ziekte. De laatste tijd ontvangt de BOSK regelmatig meldingen van verontruste ouders over de kwaliteit van deze zorg. Omdat het hier gaat om een zeer kwetsbare groep is het van groot belang dat de opvang en de zorg goed zijn. De BOSK wil de mening van ouders over de kwaliteit van de logeeropvang inventariseren en bespreken met onder meer de VGN (koepelorganisatie van aanbieders van zorg- en dienstverlening aan mensen met een handicap), RN (revalidatiecentra Nederland) en de IZG (inspectie voor de Gezondheidszorg). Een aantal van de ervaringen zal (anoniem) op de website van de BOSK te lezen zijn. Wij danken u bij voorbaat hartelijk voor uw medewerking! Stuur een mail met uw ervaring naar emgplatform@bosk.nl. (tot 15 januari).

[<Terug naar inhoudsopgave>](#)

Informatiefolder

Sita castricum, (sitacastricum@hotmail.com), werkzaam als zorgmanager in Harteheem, een woonvorm voor verstandelijk gehandicapten, stelt een vraag.

“Ik zit in een werkgroep Kind/Jeugd en wij zijn bezig om al het informatiemateriaal te actualiseren. Het lijkt mij een leuk idee om een mooie folder te maken, die kan worden gegeven als een kind bij ons in de organisatie komt te wonen. Een folder speciaal bedoeld voor het kind en eventuele broertjes en zusjes. Ik heb wel wat ideeën, om het zo persoonlijk mogelijk te doen en om de informatie goed af te stemmen op de locatie waar het kind komt te wonen.

Mijn vraag is: bestaat er in andere organisaties al zoiets, ik heb eigenlijk nergens zoiets kunnen ontdekken. Ik vind dat eigenlijk heel vreemd omdat dergelijk informatiemateriaal in ziekenhuizen wel wordt gebruikt.”

Reacties

Reactie op: Hypomelanosis van Ito

Sandra Voets deed in de nieuwsbrief van november een oproep aan ieder die iets meer kon vertellen over hypomelanosis van Ito. Wiebe Braam, arts voor verstandelijk gehandicapten bij 's Heerenloo Midden Nederland, reageerde:

“Ik heb in 2000 op mijn poli een jongen (toen 7 jaar oud) behandeld met hypomelanosis van Ito. Hij kwam wegens slaapproblemen. Hij werd aangemeld door een orthopedagoog uit de provincie Overijssel.

Uit de mij bekend staande informatie maak ik nergens uit op dat er reden is om zo pessimistisch te zijn dat de groei van de hersenen zomaar kan stoppen. Wel blijft de ontwikkeling achter door een aanlegstoornis van de grote hersenen.”

Er is een internationale contactgroep voor ouders, die met elkaar mailen via Yahoo. Ze kunnen zich opgeven via::

<http://groups.yahoo.com/group/hitsuk2001uk/>

Informatie over Hypomelanosis van Ito is te vinden op:

http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?Lng=GB&Expert=435

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/dispomim.cgi?id=300337>

<http://www.emedicine.com/derm/topic186.htm>

zie ook op het forum mcg van de BOSK:

http://www.bosk.nl/templates/mercury.asp?page_id=3147&t=4580

[<Terug naar inhoudsopgave>](#)

Reactie op: Botox injectie tegen het kwijlen

Michiel Vermaak, arts voor verstandelijk gehandicapten in opleiding.
Maasveld, Maastricht/ErasmusMC, Rotterdam:

“Bij dezen wil ik reageren op het artikeltje over de botox injecties tegen het kwijlen, dat van de Volkskrant was overgenomen en in de nieuwsbrief van 24 november geplaatst werd. Na lezing van de oorspronkelijke artikelen, zoals die in de bladen Pediatrics en Neurology stonden, moeten de volgende kanttekeningen worden gemaakt:

- De botoxinjecties werden toegediend onder algehele narcose, iets wat bij onze patiëntengroep riskanter is dan bij de gemiddelde patiënt.
- Deze injectie dient ongeveer elk half jaar te worden herhaald.
- Het onderzoek vergeleek scopolamine-pleisters met botox-injecties. De werking van beide middelen bleek bij de verschillende meeschalen gelijkwaardig. Bijwerkingen werden echter meer gemeld bij de scopolamine-pleisters dan bij de botox-injecties. Bij de pleisters heeft het namelijk zin om bijwerkingen te melden, omdat die eraf kunnen worden gehaald. Vier patiënten hadden last van bijwerkingen van de pleisters, deze vier patiënten hebben ook niet meer deelgenomen aan de Botoxbehandeling. De vraag blijft of deze vier patiënten geen last zouden hebben gehad van de botox-injectie omdat ze bijvoorbeeld sowieso heftiger reageren op een acetylcholine remmende therapie. Als deze vier wel mee zouden hebben gedaan met de botox-therapie zou de uitkomst absoluut anders kunnen zijn geweest.

Naar mijn idee is hier meer sprake van een klein bergje in plaats van een gouden berg, die in het Volkskrantartikel werd beloofd.”

Werkgroep Competentieprofielen

Op 9 december vond de eerste vergadering plaats van de werkgroep competentieprofielen. Op de eerste plaats is besproken waaraan behoefte is en wat er al aan kennis voorhanden is.

In de werkgroep wordt samengewerkt met deskundigen die al één en ander ontwikkeld hebben op dit gebied. De Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN) bijvoorbeeld, stelt het landelijk competentieprofiel voor werkenden in de gehandicaptenzorg beschikbaar. Dit profiel zal begin januari klaar zijn. Aan de leden wordt vervolgens gevraagd naar de competentiekenmerken te kijken en zich af te vragen of dit beeld ook klopt voor de medewerkers in de EMG-zorg. Zo nee, wat ontbreekt er dan? Zo ja, hoe zwaar moet dit kenmerk wegen?

Eind 2004 besluit de VGN welke partij een onderzoek gaat uitvoeren in samenwerking met het NIZW, waarin de specialistische kennis die wordt gevraagd door de instellingen (omtrekt bijvoorbeeld EMG) gelegd wordt naast het aanbod aan opleidingen. Hieruit moet duidelijk worden of er hiaten zijn, of er nieuwe opleidingen ontwikkeld moeten worden en zo ja, op basis van welk competentieprofiel dat dan zou moeten.

Samenvattend hebben we de volgende doelen gesteld:

1. Welke competenties moeten medewerkers die met emg-mensen werken hebben?
2. Hoe operationaliseer je dat (bij de competentie 'observatie' bijvoorbeeld: wat zou je dan moeten zien en wat zou je niet mogen ontgaan)?
3. Hoe ontwikkel je die vaardigheid, hoe vertaal je dat in een lesprogramma?
4. Moet aan alle kenmerken evenveel gewicht worden gehangen?

[<Terug naar inhoudsopgave>](#)

Werkgroep Visie Beleid en Zorgprogramma's

Ook deze werkgroep vergaderde op 9 december. De werkgroep heeft diverse ervaringen verzameld omtrent de implementatie van zorgprogramma's. Hiervan verschijnt begin 2005 een brochure, onder eindredactie van Rita Zijlstra die over dit onderwerp een dissertatie schreef (Zijlstra, H.P., *Dansen met olifanten: een onderzoek naar de implementatie van het Opvoedingsprogramma in de zorg voor personen met ernstige meervoudige beperkingen*. (2003, Rijksuniversiteit Groningen).

Omdat de leden veel behoefte hebben aan uitwisseling, besloten we dat ook na afronding van de brochure de werkgroep bestaansrecht heeft. Een vorm die hiervoor voorlopig is gekozen, is dat de deelnemers om beurten een presentatie geven van hoe de implementatie van een zorgprogramma binnen hun instelling plaatsvindt. De implementatie van zorgprogramma's blijft dus de kapstok die we hanteren. De presentatie kan op verschillende manieren worden gegeven. Bijvoorbeeld best practice van één specifieke cliënt; bad practice; een cursus presenteren voor medewerkers om een zorgprogramma te doen slagen; enzovoort.

[<Terug naar inhoudsopgave>](#)

Werkgroep Zorg Inhoudelijke Zaken

Tijdens de vergadering van 8 december, lichtte onze gast Gertrud Gosenshuis van het Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE) Utrecht toe, wat je aan het CCE kunt hebben. Het CCE kun je inschakelen als er bijzondere zorg nodig is, waar de reguliere zorg geen antwoord op heeft. Ook kan een CCE een second opinion geven. Naast vragen die betrekking hebben op individuele cliënten, kun je vragen stellen over groepen (samenstelling bijvoorbeeld) en projecten.

Per 1 januari 2003, werd aan de CCE's de doelgroep emg-mensen toegevoegd. In verband daarmee besloten de CCE's van de regio's Overijssel, Gelderland, Flevoland, Utrecht en Noord-Holland, een inventariserend onderzoek te starten naar deze voor CCE's nieuwe doelgroep, om hun beleid te vormen. Het EMG-Platform is betrokken bij de klankbordgroep die ten behoeve van dit onderzoek is opgezet.

Zie ook www.stichtingcce.nl.

[<Terug naar inhoudsopgave>](#)

klik voor de actuele stand van zaken op:

<http://www.emgplatform.nl/index/emgwerkgroepen.html>

Werkgroepen in de pen

Werkgroep Waarneming

Bij deze nogmaals de oproep aan belangstellenden om zich te melden bij het platform voor deelname aan deze werkgroep. Eén van de platformleden, Frank Veldhausz, werkzaam als orthopedagoog bij Sherpa in Baarn, heeft vijf uur video-opnames van cliënten, waarmee hij kan onderzoeken welke gedragingen kunnen wijzen op waarneming en zo ja, van welke zintuigen. Ook werkt hij samen met de Universiteit van Maastricht waar onderzoek wordt verricht naar hersenactiviteit. Heeft u belangstelling voor deelname aan deze werkgroep? Stuur dan even een mailtje naar: emgplatform@bosk.nl.

klik voor de actuele stand van zaken op:

<http://www.emgplatform.nl/index/indepen.html>

[<Terug naar inhoudsopgave>](#)

Verslag / informatie / werkbezoek

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

Opensessiedag NGBZ

Op 10 december 2004 organiseerde 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 stond centraal. Door middel van workshops, postersessies en stands werden nieuwe ontwikkelingen gepresenteerd.

PACT

Eén van die ontwikkelingen was het Persoonlijk Activeringsprogramma (PACT), dagactiviteiten voor emg-mensen, ontwikkeld door Saskia Hiemstra, Linda Wiersma en Carla Vlaskamp van de Rijksuniversiteit Groningen.

Het programma beoogt tot concrete kennis te komen over mogelijkheden en voorkeuren, waarmee je voor elke cliënt geschikte activiteiten kunt bedenken. Om er achter te komen welke activiteit bij iemand past en of dit de ontwikkeling ten goede komt, is een systematische werkwijze nodig. Onderdelen van deze werkwijze zijn:

- Het profiel van de cliënt
 - o Wat zijn de mogelijkheden van de cliënt.
- VCAK: Vragenlijst cliënt- en Activiteiten Kenmerken
 - o Welke betekenis hebben bepaalde beperkingen? Wat betekent het voor een activiteit als iemand bijvoorbeeld maar voor 30% ziet? Welke materialen gebruik je, welke kleuren?
- Activeringsplan
 - o Plan om activiteiten te verzinnen die maximaal aansluiten op de cliënt, gestuurd door een werkdoel.

De visie hierachter is dat activiteiten zinvol zijn om functieverlies tegen te gaan; om afwisseling te bieden; om positieve gevoelens te ervaren en om negatief gedrag te voorkomen. Om tot zinvolle activiteiten te komen ontbreekt het begeleiders vaak aan tijd; aan kennis (wat kan de cliënt); aan overleg tussen begeleiders en aan sturing (ik weet wat ik doe en waarom). Vooral dat laatste is cruciaal, eerst je doel stellen en weten waaraan je werkt. Ook is het van belang dat iedereen aan *dezelfde doelen* werkt.

Het PACT is bedoeld als werkwijze binnen activiteitencentra. Uiteindelijk moet gestreefd worden naar meer samenwerking tussen begeleiders van de woonvorm, van de dagbesteding en andere betrokkenen.

Het PACT wordt met de handleiding in januari uitgegeven door het LKNG, via de website kunt u hierover meer informatie krijgen: www.lkng.nl.

[<Terug naar inhoudsopgave>](#)

‘Als beleven je lief is’, een voorbeeld van activiteiten voor emg-mensen.

Project ontwikkeld door Suzanne Ruijters, logopediste; Cinta Belderbos, muziektherapeute, werkzaam bij Sherpa Consult in Baarn.

Dit project is ontstaan binnen Sherpa waar een muziektherapeute en logopediste een gezamenlijk antwoord wilden geven op de vraag hoe je zinvolle dagbesteding kunt organiseren voor emg-mensen. Zij ervoeren dat het verzinnen van een concrete

dagbesteding voor emg-mensen niet zo eenvoudig is. Daarnaast zijn zij van mening dat een programma of aanpak, door alle betrokkenen gedragen moet worden, zodat je niet alleen staat met al je goede bedoelingen.

Deze logopediste en muziektherapeute hadden al jaren geleden gemerkt dat samenwerking meer resultaat oplevert dan wanneer ieder zijn eigen programma aanbiedt. De begeleiders op de groep worden direct betrokken bij het project, er wordt niet eerst les gegeven, geoefend of ingelezen, maar ze gaan direct aan het werk. Wel zorgen Suzanne en Cinta ervoor dat ze belangrijke informatie hebben over de cliënten met wie ze aan het werk gaan.

Het programma heet 'Van top tot teen' en gaat uit van de ervaringen die zijn waar te nemen met het lichaam. Er worden verschillende materialen bij gebruikt, die kunnen worden bekeken, gevoeld en beluisterd. Gedurende tien weken wordt met deze materialen gewerkt en blijft alles staan op de groep. Dit geeft begeleiders de ruimte zo nu en dan zelf te werken met de materialen.

Horen



Voelen en kijken



Tijdens de workshop werd benadrukt dat uitwisseling tussen begeleiders van de woonvorm en van de dagbesteding zeer wenselijk is, evenals het werken vanuit een persoonlijk ontwikkelingsplan van de cliënt.

Uit de zaal kwam de reactie dat we eigenlijk erg weinig weten over hoe een emg-persoon iets beleeft als je geen taal beheerst en geen abstractieniveau hebt. Hoe werken je zintuigen dan eigenlijk? (zie ook [werkgroep waarneming van het platform](#)). Verder werd opgemerkt dat je bij emg-volwassenen niet altijd met 'kleuterachtige' materialen hoeft te werken, waarom niet eens een gedicht voorlezen of naar 'volwassen'-muziek luisteren?

En, wat stof biedt tot nadenken: moet elke ervaring persé prettig zijn? Is het erg iemand een koude steen te laten voelen? Als je hem daarna een opgewarmd pittenkussen laat voelen, ervaart hij wellicht meer dan zonder de 'koude steen-ervaring'. Vergelijk het met de sauna: daar moet je bepaalde ervaringen doorstaan (hitte, ijsbad) om tot een uiteindelijk erg prettige en intense ervaring te komen.

[<Terug naar inhoudsopgave>](#)

'Kijk naar wat we zeggen'

Project ontwikkeld door Adriënne van den Berg-Willemsen en Hans Pikelharing van Sherpa en de Open Ankh.

In dit project staan videobeelden van cliënten centraal, die zijn verzameld op een cd-rom. De bedoeling is dat je signalen gaat herkennen van een cliënt, die waar te nemen zijn in verschillende situaties (eten en drinken, verzorging, e.d.). De beelden worden toegelicht met commentaar dat aangeeft hoe het gedrag van de cliënt geïnterpreteerd moet worden. Dit commentaar ontstaat in overleg met de nauwst betrokkenen (begeleiders, ouders, therapeuten, e.d.).

Gekozen wordt voor die beelden die het meest vertellen over de cliënt, doordat bepaald gedrag steeds weer voorkomt of doordat bepaald gedrag erg opvallend is.

Wat zo ontstaat is een persoonlijke cd-rom die aan nieuwe begeleiders kan worden aangeboden, die zo in korte tijd een goed beeld kunnen krijgen van de cliënt. Uiteindelijk is het de bedoeling dat de cd-rom onderdeel wordt van een elektronisch patiënten/cliënten dossier, waarin alle relevante gegevens terug te vinden zijn. Ook is het te gebruiken als archief waarin je de ontwikkelingen van een cliënt kunt opslaan.

Wel bleek het erg arbeidsintensief te zijn om een dergelijke cd-rom te maken over een cliënt. Momenteel wordt daarom bij Sherpa gewerkt met indicatiecriteria waarmee besloten wordt voor wie een cd-rom moet worden gemaakt.

[<Terug naar inhoudsopgave>](#)

'Masterclasses Inclusie'

De stichting Perspectief organiseerde 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 waren 3 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.

Op de openingsdag gaf **Marcel van Gastel, Directeur-generaal Maatschappelijke Zorg van het ministerie van VWS**, zijn visie op inclusie. Hij zag het decentraliseren van de zorg, het leggen van de zorgverantwoordelijkheid van de centrale overheid bij de gemeenten, als een manier om tot inclusie te komen. De Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO) zou een belangrijk instrument hierin kunnen worden. Hij gaf wel toe dat dit tegelijkertijd een middel was om de (AWBZ-)kosten beter beheersbaar te houden.

[<Terug naar inhoudsopgave>](#)

Ook **Douwe van Houten, hoogleraar Sociaal Beleid en Organisatie bij de Universiteit voor Humanistiek in Utrecht**, gaf zijn visie op inclusie ten beste. Hij pleitte ook voor zorgend burgerschap van de directe omgeving, maar wel met verantwoordelijkheid van de overheid. Hij is namelijk van mening dat zorg in de informele sfeer niet afdwingbaar is: "partners hebben elkaar niet gekozen om elkaars billen te wassen."

Hij stelt dat de gevarieerde samenleving geschikter is om iedereen te laten participeren, dan de geconstrueerde samenleving waarin we nu leven. In de geconstrueerde samenleving beland je in de maatschappelijke marge zodra je gebruik maakt van voorzieningen als uitkeringen of zorg. In de gevarieerde samenleving echter, kunnen mensen gelijkwaardig en toch heel verschillend zijn. Gelijkwaardig houdt in dat de sociale omgeving ondersteuning biedt en dat er

aandacht is voor wat mensen wel kunnen. Mensen moeten het vertrouwen krijgen zelf iets te kunnen, we spreken dan van empowerment.

Verder is hij slecht te spreken over de effectiviteit van de Chronisch Zieken en Gehandicaptenraad. Een soortgelijke beweging in Engeland (de British Council of Disabled People) is veel assertiever en naar zijn idee actiever. Hij stelt dat het poldermodel hier debet aan is, en dat hier teveel een 'wij verzoeken cultuur' in plaats van een 'wij eisen cultuur' heerst, terwijl eisen erg op zijn plaats zou zijn als het om discriminatie en uitsluiting gaat. Hij formuleerde een aantal aanbevelingen waarmee je tot meer effectiviteit kunt komen.

Douwe van Houten pleit voor sociale innovatie die van onderaf ontwikkeld wordt.

Voorwaarde hiervoor is dat de overheid vertrouwen heeft in de burgers. Als voorbeeld geeft hij de controlezucht op PersoonsGebondenBudgetten (PGB's).

Waarom zou je dit moeten controleren? Moeten ouders ook verantwoorden wat ze met de Kinderbijslag doen? Zie ook: www.uvh.nl.

[<Terug naar inhoudsopgave>](#)

Darcy Elks, senior trainer van het Training Institute van de University of Syracuse (VS), stelde dat er in onze samenleving een enorme muur is die de wereld in tweeën deelt. De beter bedeeden gooien geld over de muur naar hen die het minder hebben getroffen. Zij pleit voor het sterker maken van mensen, ook al hebben ze het minder getroffen. Een belangrijk instrument om mensen te 'empoweren', is het bieden van zeggenschap. Voorwaarde voor zeggenschap is communiceren, waardoor er naar je geluisterd wordt en je serieus genomen wordt. Zie ook www.socialrolevalorization.com.

[<Terug naar inhoudsopgave>](#)

John McKnight, professor Human Development en Social Policy, tevens directeur van het instituut voor Communicatie Studies aan de Northwestern University in Illinois (VS), benadrukt te kijken naar vaardigheden van mensen: kijk naar wat mensen kunnen, niet naar hun behoeften en spreek het potentieel aan. Zie ook www.northwestern.edu/ipr/people/mcknight.html.

[<Terug naar inhoudsopgave>](#)

Eddie Bartnik, Disability Services Commission Western Australia, gelooft ook in veranderingen van onderaf. Wanneer de innovatie waardevol blijkt te zijn, dringt het door in het systeem en wordt het uiteindelijk van bovenaf ondersteund. Het Local Area Coordination (LAC) is een strategie die alleen in West-Australië bestaat. Doel is inclusie, waardigheid en empowerment. De functie van LAC is om informatie te verstrekken; belangenbehartiging te ondersteunen; te helpen bij de opbouw van ondersteuningsnetwerken; te helpen bij de contacten met officiële instanties en te helpen bij het ontwikkelen van persoonlijke en lokale netwerken. Het LAC werkt met lokale belangenbehartigers om mensen deel te laten uitmaken van de samenleving. Daarnaast worden mensen geassisteerd bij het inkopen van eigen ondersteuning vanuit een persoonlijk budget.

Ooit is het LAC begonnen in een dorp: Albany, waar mensen met een verstandelijke beperking werden ondersteund. Nu zijn er 134 LACs die 8000 mensen permanent ondersteunen en nog eens 3500 mensen tijdelijk ondersteunen met informatie of belangenbehartiging.

Zie ook: www.dsc.wa.gov.au.

[<Terug naar inhoudsopgave>](#)

Informatie

Landelijk Actieprogramma Kwaliteit, Innovatie en Doelmatigheid (LAK-Care)

LAK-Care, zo heet het nieuwe landelijke actieprogramma van VWS voor de ouderen- en gehandicaptenzorg. Het actieprogramma moet een impuls geven aan de verbetering van de kwaliteit van de zorg. Dit wordt gerealiseerd door de verschillen in kwaliteit tussen de zorgaanbieders te verminderen en door de kennis van zorgpersoneel naar boven te halen en overdraagbaar te maken. Prioriteit wordt gegeven aan veiligheid, logistiek en zeggenschap van patiënt / cliënt of wettelijke vertegenwoordigers. Het programma start in 2005. De pijlers zijn 'transparantie'; 'toezicht'; en 'verbetertrajecten'.

Zie verder op:

<http://www.snellerbeter.nl/fileadmin/snellerbeter/documenten/Beleid/Kwaliteit/kwaliteitdeelprogrammacare>

[<Terug naar inhoudsopgave>](#)

Werkbezoeken

In de voorgaande nieuwsbrieven 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.

De werkbezoeken zullen begin 2005 worden georganiseerd.

[<Terug naar inhoudsopgave>](#)

Agenda

14 januari, studiedag **Seksualiteit en intimiteit** in het leven van mensen met een ernstige of diepe verstandelijke beperking. In de Pineta in Nunspeet. Bosch & Suykerbuyk, telefoon 0546-576137, www.bosch-suykerbuyk.nl.

21 januari, studiedag **Begrijp ik de cliënt**, cliëntgericht werken via de methodiek van de hermeneutische cirkel. In de Pineta in Nunspeet. Bosch & Suykerbuyk, telefoon 0546-576137, www.bosch-suykerbuyk.nl.

27 januari symposium **Autisme en seksualiteit**. In het Erasmus Expo en Congres Centrum Rotterdam. Informatie bij KAN/LOAR e-mail info@kcan.nl of telefoon 026 -

333 30 37.

In januari en februari: vier-daagse introductie-cursus **autisme**, voor begeleiders en ouders. Bij Fontys Paramedische Hogeschool in Eindhoven, telefoon 0877871849, e-mail: d.vanvroenhoven@fontys.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

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>](#)