



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

Website www.emgplatform.nl

Nieuwsbrief nummer 28

Maart 2005

Het EMG-Platform heeft twee doelen. Het eerste doel is het **uitwisselen van kennis en informatie** tussen ieder die via werk of anderszins te maken heeft met mensen met een ernstig meervoudige handicaps. Met 'kennis' worden alle soorten kennis bedoeld: naast theoretische of wetenschappelijke kennis vooral ook praktische kennis en ervaringskennis.

Die kennis en informatie zijn vaak versnipperd en moeilijk te vinden. Het platform neemt als kennisverzamelaar en -makelaar een sleutelpositie in deze kennisuitwisseling in. Door het werk van het platform hoeft nergens 'het wiel opnieuw uitgevonden te worden' en kunnen informatie, activiteiten en initiatieven worden signaleerd, waar nog niet veel over bekend is.

Het tweede doel van het platform is het **faciliteren en stimuleren van de ontwikkeling van kennis en expertise** van mensen die in het veld van de zorg aan mensen met ernstig meervoudige handicaps werkzaam zijn.

Achterliggend doel is het tot stand brengen van een goede kwaliteit van bestaan voor mensen met ernstig meervoudige handicaps. Uiteindelijk gaat het om niets minder dan dat.

Partijen die vertegenwoordigd zijn binnen het platform zijn:

- Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland
- MEE
- Federatie van Ouderverenigingen
- BOSK, vereniging van motorisch gehandicapten en hun ouders

Meer informatie vindt u op de website: www.emgplatform.nl

Inhoudsopgave

- [Nieuws](#)
 - [EMG-Actieprogramma van start](#)
 - [Goede voorbeelden](#)
 - [Nordine in de Kwik-Fit garage](#)
 - [EMG-Kinderen naar school](#)
 - [Nieuw website-adres EMG-Platform](#)
 - [Oproepen en vragen](#)
 - [Oproep goede voorbeelden](#)
 - [Inventarisatie wensen emg-groep](#)
 - [Logeeradressen](#)
- [Reacties op oproepen en vragen](#)
- [Vleugeldieet leidt tot ondervoeding](#)

- [Nieuws van de werkgroepen](#)
 - [Competentieprofielen](#)
 - [Visie, Beleid en Zorgprogramma's](#)
 - [Ouderinvloed](#)
 - [Zorg Inhoudelijke Zaken](#)
- [Wergroepen in de pen](#)
 - [Wergroep Waarneming](#)
- [Verslag / informatie / werkbezoek](#)
 - [Landelijke conferentie SPEL](#)
 - [Spelen op de computer](#)
 - [Moslimouders isoleren gehandicapt kind](#)
 - [Dolfijntherapie voor kinderen](#)
 - [Nieuw: WigWam vakantie](#)
 - [Meerjarenplan van het EMG-Platform](#)
 - [Werkbezoeken](#)
- [Agenda](#)
- [Colofon](#)

Nieuws

EMG-Actieprogramma van start

Een beter bestaan voor ernstig meervoudig gehandicapten

Een jaar lang actie

Aan de kwaliteit van bestaan van mensen met ernstig meervoudige handicaps kan nog heel wat worden verbeterd. Daarom gaan de Federatie van Ouderverenigingen, de BOSK (vereniging van motorisch gehandicapten en hun ouders) en het EMG-Platform, een jaar lang actie voeren voor een beter bestaan voor ernstig meervoudig gehandicapten. De aftrap van het actieprogramma EMG vond plaats op de landelijke ontmoetingsdag voor ouders in Utrecht op 12 maart 2005.

De initiatiefnemers zijn van mening dat mensen met ernstig meervoudige handicaps meer kunnen profiteren van de vernieuwingen in de zorg. Visie, kennis en praktische aanpak om hun leven te verbeteren zijn wel aanwezig, maar versnipperd en worden vaak op individueel- of op instellingsniveau toegepast. Bovendien kunnen ouders meer bij de zorg voor hun kind betrokken worden en kan er meer gebruik worden gemaakt van hun ervaringen. Omdat dit nog weinig gebeurt, kiezen veel ouders ervoor hun kind zolang mogelijk thuis te laten wonen. Door voorbeelden van zorgverbetering te laten zien, krijgen ouders en begeleiders ideeën over vernieuwingen die elders plaatsvinden. Hiervan kunnen mensen met ernstig meervoudige handicaps weer profiteren.

Een jaar actie

De FvO, de BOSK en het EMG-Platform slaan de handen ineen. Samen vragen wij een jaar lang aandacht voor mensen met ernstig meervoudige handicaps en hun families. We brengen het komende jaar het leven van deze mensen en hun families in beeld: goede voorbeelden van ondersteuning en verrassende initiatieven van ouders, maar ook knelpunten. Daarnaast brengen de deelnemende organisaties in het kader van dit actieprogramma diverse producten uit, zoals een ouderhandboek en een competentieprofiel voor mensen in de EMG-zorg. In juni 2006 wordt de balans opgemaakt. Wat zijn de resultaten van een jaar actie voor een goed bestaan

van mensen met een ernstig meervoudige handicap? Bovendien zal dan de prijs voor het beste EMG-initiatief worden uitgereikt.

Overzicht van het actieprogramma

Klik hier voor een compleet overzicht van het [EMG-actieprogramma](#).

[<Terug naar inhoudsopgave>](#)

Goede voorbeelden

In het kader van het [EMGActieprogramma](#), willen we graag een overzicht maken van goede voorbeelden. Verderop in de nieuwsbrief vindt u [de oproep](#). Om u een idee te geven wat onder 'goede voorbeelden' verstaan kan worden, hier twee verhalen:

Nordine in de Kwik-Fit garage

Vorige nieuwsbrief kon u lezen hoe Nordine Erragadi onder begeleiding van het dagactiviteitencentrum van Esdégé-Reigersdaal in Alkmaar elke week naar de Kwik-Fit garage gaat. Esdégé-Reigersdaal is samen met het NIZW op zoek naar positieve verhalen over emg-mensen en werk, in de hoop zo een omslag in het denken te bewerkstelligen.

De visie die achter deze activiteiten ligt is dat ieder mens recht heeft om een onderdeel te zijn van de samenleving. Esdégé-Reigersdaal is samen met het NIZW op zoek gegaan naar goede verhalen, die zijn gebundeld in het boekje: *'Het werkt'*, dat wordt uitgegeven door Het NIZW.

Rode draad in het boekje is om gebruik te maken van allerlei natuurlijke netwerken rondom personen als Nordine. Persoonlijk begeleiders melden dat cliënten plezier hebben op de 'werkplek' en dat ze meer te bieden hebben dan ieder verwachtte. Hun aanwezigheid straalt een positieve invloed uit op de omgeving

Woensdag 8 juni wordt een netwerkdag voor de betrokkenen georganiseerd waarin het verhaal van Nordine centraal zal staan en de aanwezigen verder gaan nadenken over hoe dit voor meer cliënten te realiseren is.

Meer informatie bij: Klaas Visser, ToveRkracht afdeling opleiding
Esdege-reigersdaal, tel. 0226 332346

[<Terug naar inhoudsopgave>](#)

EMG-jongeren naar school

Een ander goed voorbeeld, is het initiatief dat Talant (Friesland) en het ROC Friesland College hebben genomen. Zeven emg-jongeren gaan sinds september 2004 naar de MBO-opleiding van het ROC Friesland (locatie Heerenveen) onder begeleiding van drie medewerksters van Talant. Het project heet 'Tussenin.nu'. De jongeren komen in contact met leeftijdsgenoten zonder handicaps, dat blijkt hun ontwikkeling ten goede te komen.

“Voor deze jongeren is het een feest om er naar toe te gaan”, aldus de vader van Jolijn, “ze komen spelenderwijs met studenten van de mbo-opleiding Sociaal-Pedagogisch Werk in aanraking.” De studenten wordt in het tweede jaar de mogelijkheid geboden om één van de zeven emg-jongeren een dag in de week te begeleiden. Zij kunnen hier studiepunten mee verdienen.

De emg-jongeren volgen tot op zekere hoogte hun eigen programma, maar doen daar mee waar het mogelijk is: de drama- en sportlessen en gezamenlijk eten in de kantine. “Mijn dochter is weliswaar meer vermoeid, maar doet veel nieuwe en

andere indrukken op”, vertelt Jolijn’s vader. “De studenten doen tijdens het leren direct praktijkervaring op en iedereen is tot nu toe zeer enthousiast. Het is mij eigenlijk een raadsel waarom dit nog niet eerder gedaan is in Friesland, en ook verder niet in Nederland. Meestal wordt er relatief veel georganiseerd voor de doelgroep met minder zware handicaps. Nu dus specifiek voor de emg-doelgroep!”

[<Terug naar inhoudsopgave>](#)

Nieuw website-adres voor het EMG-Platform

Het EMG-Platform heeft een nieuw website-adres: www.emgplatform.nl. Voortaan is dit het website-adres waar informatie te vinden is van het EMG-Platform.

Voorheen maakte het EMG-Platform gebruik van de website: www.eigeninvloed.nl. Deze website is van oorsprong voortgekomen uit het project '*Eigen invloed ervaren*', een gezamenlijk project van het LKNG en het EMG-Platform. Daarna werd deze website vooral door het EMG-Platform gebruikt.

Zoeken naar de website van het EMG-Platform is echter lastig als de website de naam '*eigen invloed*' draagt, zeker voor degenen die de achtergrond van dit project niet kennen. Om beter vindbaar te zijn, ook voor mensen die nog niet bekend zijn met het EMG-Platform, is gekozen voor deze nieuwe naam.

Als u een kijkje neemt op de website, zult u zien dat de 'oude' website verplaatst is naar het nieuwe adres. Wel zijn er subtiele verschillen, het logo van Eigen Invloed bijvoorbeeld is vervangen door het logo van het EMG-Platform. Dit neemt niet weg dat u over het specifieke project '*Eigen invloed*' nog steeds de praktijkvoorbeelden en informatie kunt vinden. Daarnaast blijft de website informatie bieden over ontwikkelingen in de zorg rond emg-mensen, goede voorbeelden, literatuur, cursussen en trainingen, methoden en hulpmiddelen en natuurlijk alles over het EMG-Actieprogramma dat in samenwerking met de BOSK en FvO vanaf 12 maart van start is gegaan.

[<Terug naar inhoudsopgave>](#)

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.

Oproep goede voorbeelden

In het kader van het [EMGActieprogramma](#), willen we graag een overzicht maken van goede voorbeelden. Hoe ouders een woning realiseren voor hun kinderen is een voorbeeld waarmee andere ouders hun voordeel kunnen doen. Maar ook het organiseren van een clubmiddag voor emg-mensen door vrijwilligers, is een mooi voorbeeld van hoe vrijetijdsbesteding kan worden ingevuld. Of het ontwikkelen van een methodiek waarmee groepsleiding emg-mensen meer zeggenschap kan geven. Allemaal goede ideeën om het leven van deze mensen kleur te geven.

Stuur een mail naar: info@emgplatform.nl

[<Terug naar inhoudsopgave>](#)

Inventarisatie wensen emg-groep

“Ik ben op zoek naar een vragenlijst, waarmee ik de wensen van een groep meervoudig gehandicapten kan inventariseren. Het betreft wensen over wonen, vrijetijds- en dagbesteding. Ik heb wel eens ergens gelezen, dat een dergelijk instrument zou bestaan. Het zou bewoners het gevoel geven, dat ze ook echt gehoord worden. Weet u van het bestaan van een dergelijk instrument en zo ja waar kan ik dit vinden?”

Mail met cc. info@emgplatform.nl, naar Hans Wichers: hwichers@accoladezorggroep.nl

[<Terug naar inhoudsopgave>](#)

Logeeradressen voor emg-kinderen

Inmiddels zijn er veel reacties gekomen op de oproep om logeeradressen voor emg-mensen door te geven. Zie: <http://www.emgplatform.nl/index/logeerhuizen.html>. Ga vooral door met het mailen van logeerhuizen, zodat de lijst zo volledig mogelijk wordt!

Bij de BOSK worden ervaringen van ouders geïnventariseerd over logeerhuizen voor emg-mensen, zie www.bosk.nl.

[<Terug naar inhoudsopgave>](#)

Reacties op oproepen

Vleugeldieet leidt tot ondervoeding

Reactie van Els Pronk, voorzitter Diëtisten Verstandelijk Gehandicapten (DVG) Oost en Midden Nederland. (De DVG is een erkend specialisme met een eigen netwerk en een eigen Post- HBO opleiding):

“Als diëtiste voor verstandelijk gehandicapten met 30 jaar ervaring, in 4 instellingen en extramuraal, wil ik het volgende opmerken. Herhaaldelijk heb ik in mijn werk emg-kinderen behandeld die als gevolg van het vleugeldieet ernstig ondervoed zijn geraakt. Ik raad deze voeding dan ook af.

Het vleugeldieet is 22 jaar geleden gepropageerd door een moeder van een kind dat er baat bij had. Mogelijke verklaring is dat 22 jaar geleden er nog geen vezelverrijkte sondevoeding of vezelverrijkte voedingspreparaten bestonden. Veel verstandelijk gehandicapten hadden een ernstige vorm van obstipatie. Een macrobiotische sondevoeding leverde relatief veel vezels en was een behandeling van de obstipatie. Op korte termijn werd resultaat geboekt. Dit klopt, want goede behandeling van obstipatie is vaak de basis voor de behandeling van eetproblemen. Op langere termijn kunnen echter tekorten ontstaan.

Tegenwoordig zijn er zo veel goede producten in de handel, dat op veel manieren (aangepast aan de smaak van de cliënt) de obstipatie en andere voedingsproblematiek te behandelen is. Met een langdurig goed resultaat, zonder ondervoeding tot gevolg.

Tegenwoordig behoort iedere emg-persoon met voedingsproblemen te worden doorverwezen naar de gespecialiseerde voedingsdeskundige-diëtist. Aan de meeste poliklinieken met een arts voor verstandelijk gehandicapten (AVG-arts) is een diëtist voor verstandelijk gehandicapten (DVG) verbonden. Vergoeding wordt verstrekt via ZIN, PGB, of zorgverzekeraar. Vergoeding van nodige preparaten worden geregeld via de zorgverzekeraar.

Een groep DVG collega's werkt samen met de BOSK om in het mcg-ouderhandboek dat in de zomer uitkomt, meer informatie over het onderwerp: EMG en voeding te verstrekken. Onze ervaring en kennis worden hierin gebundeld."

[<Terug naar inhoudsopgave>](#)

Nieuws van de werkgroepen

Werkgroep Visie Beleid en Zorgprogramma's

Deze werkgroep komt 21 april weer bijeen. Op de agenda staat een presentatie van Gezien Schotman en Mieke Steenhuis, die gaan vertellen met welke cursus de implementatie van het zorgprogramma wordt ondersteund bij Frion-Zorg (voorheen stichting ASVZ van Koetsveld in Zwolle).

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

Werkgroep Competentieprofielen

De werkgroep komt op 21 april weer bijeen. Op basis van *'Naar herkenbare competenties, landelijk competentieprofiel voor beroepskrachten in de gehandicaptenzorg'* van het NIZW, VGN e.a. en *'Beroepscompetentieprofiel van de verpleegkundige werkzaam in de zorg aan verstandelijk gehandicapten'* van het AVVV, willen we komen tot een specifiek competentieprofiel voor begeleiders van emg-mensen. Uiteindelijk kan dit leiden tot een specifieke vraag die kan worden neergelegd bij de Regionale Opleidings Centra (ROC's). Notulen van de voorgaande vergadering zijn via de website te bekijken:

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

Werkgroep Ouderinvloed

Een aantal mensen heeft gereageerd op deze oproep. Zij komen binnenkort voor het eerst bijeen. Tijdens de bijeenkomst staat kennismaking centraal en het stellen van doelen voor de werkgroep. Zowel professionals als ouders zijn deelnemers.

Werkgroep Zorg Inhoudelijke Zaken

De werkgroep kwam 9 maart bijeen. Eén van de agendapunten was het formuleren van een veldnorm voor communicatie met emg-mensen. Dit idee kwam van Teun Post, hoofd zorgspecialisten bij de Stichting Philadelphia Zorg. Hij is pleitbezorger van het vormen van beleid rond het definiëren van veldnormen door gedragswetenschappers. Hij was te gast bij de werkgroep: "Er zijn prachtige onderzoeken gedaan op bijvoorbeeld het gebied van communicatie. Maar er ligt geen enkele verplichting bij de instellingen om iets met die onderzoeken te doen". De werkgroep was het met hem eens dat meer normen wenselijk zijn binnen de zorg en omdat je ergens moet beginnen, is communicatie een mooi onderwerp. Welke inspanningsverplichting moeten werknemers in de zorg hebben als het gaat om communicatie met emg-mensen. Hoeveel cursussen, welke cursussen, hoe onderhoud je het niveau, welke organisatorische verplichtingen neemt dit met zich mee, enzovoort. De werkgroep gaat bekijken of er überhaupt normen zijn geformuleerd als het gaat om zorg rond emg-mensen en hoe deze er dan uit zien. Let wel, het gaat niet om het afdwingen van bepaalde methodieken, maar om het halen van een norm. Vergelijk het met kinderen die van het basisonderwijs komen.

Zij moeten kunnen lezen en rekenen op een bepaald niveau. Hoe je kinderen leert rekenen en lezen, welke methode je gebruikt, is aan de school.

U kunt zich voor deze werkgroepen aanmelden bij het EMG-Platform, door te mailen naar: info@emgplatform.nl.

klik voor de actuele stand van zaken op:

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

[<Terug naar inhoudsopgave>](#)

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 Esdége Reigersdaal, 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. Hij stuurde een document dat als uitgangspunt kan dienen bij de start van de werkgroep (zie website).

Het Erasmus Medisch Centrum, wil twee onderzoekers toevoegen, die net begonnen zijn aan een onderzoek over cerebrale visuele stoornissen.

Ook ouders worden van harte uitgenodigd aan de werkgroep deel te nemen!

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

Heeft u belangstelling voor deelname aan deze werkgroep? Stuur dan even een mailtje naar: info@emgplatform.nl .

U kunt zich voor deze werkgroepen aanmelden bij het EMG-Platform, door te mailen naar: info@emgplatform.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: info@emgplatform.nl.

Verslag

Landelijke conferentie SPEL

Ondanks de sneeuw vond op 3 maart in de Reehorst in Ede, de Landelijke Conferentie SPEL plaats, georganiseerd door de landelijke werkgroep Zorg en Onderwijs.

Al vele jaren streeft deze werkgroep naar een goede samenwerking tussen kinderdagcentra en scholen. Inzet van dit overleg is een brug te slaan tussen dat wat in de zorg gebeurt en de activiteiten van onderwijsinstellingen. Kinderen met ernstige beperkingen stellen begeleiders in onderwijs en zorg voor boeiende vragen.

Dit jaar is gekozen voor een thema waaraan de medewerkers uit de zorg en het onderwijs iets kunnen hebben in hun dagelijkse praktijk, het thema SPEL.

Speltrainer en -adviseur Lisette van der Poel, beet het spits af met een lezing over de waarde van spel voor de zelfontplooiing van kinderen.

Allereerst noemde ze een aantal belangrijke kenmerken van spel. Je doet het spontaan, bezig zijn is belangrijker dan een resultaat en je doet het omdat je er plezier in hebt. Het spel heeft eigen regels en betekenissen, je bent baas over je eigen fantasiewereld, je bent actief bezig, voelt plezier en vergeet de tijd omdat je opgaat in het spel. De uitdagingen komen overeen met wat je kunt.

Spel heeft een aantal belangrijke functies:

- **Ontspannen**

Tijdens het speekwartier op school bijvoorbeeld, kun je opladen om nieuwe energie op te doen.

- **Verwerken**

Als je speelt heb je macht en controle over je fantasiewereld, zo kun je greep krijgen op de wereld en verwerken wat je hebt meegemaakt. Bijvoorbeeld doktertje spelen als je in het ziekenhuis bent geweest.

- **Oefenen**

In een veilige omgeving oefenen met rollen (vadertje en moedertje) of met materialen. Het is niet erg als het niet lukt.

- **Zelf verwerklijken**

Spel kan je een positief zelfbeeld geven en zelfvertrouwen, omdat je een flow-ervaring krijgt. In een flow vergeet je de tijd en ga je helemaal op in je spel.

Normale spelontwikkeling bij kinderen:

- Rond de vier maanden gaan kinderen een begin maken met motorische ontwikkeling. Ze leren te bewegen en dingen te pakken, ze leren te manipuleren. In deze fase ontwikkelen kinderen een actieve houding.
- Rond de tien maanden gaan kinderen leren dingen te combineren. Als ik hier op druk, gebeurt er dat. Het kind leert dat bepaalde dingen bij elkaar horen. Ze leren iets open te maken, iets uit een la te pakken, iets erin te doen, enzovoort. In deze fase leren kinderen ook wat de functionele betekenis van voorwerpen is (een bal is rond, daarmee kan ik rollen. Een blok is vierkant, daarmee kan ik bouwen). Deze concepten leren ze te generaliseren (alle ballen kunnen rollen. Alle blokken kan ik stapelen).
- Als het kind een jaar of twee is gaat het 'doen alsof', symbolisch spelen.
- Spelend construeren (tekenen, bouwen) hoort bij kinderen van een jaar of drie.
- Fantasiespelen waarin kinderen hele verhalen verzinnen met bijbehorende rollen, wordt vanaf een jaar of zes gedaan.
- Daarna kunnen kinderen spelletjes leren met regels en vaak een competitief element.

Als het gaat om kinderen met beperkingen, zie je een vertraagde spelontwikkeling, je ziet dat de stap naar symbolisch- en fantasiespel moeilijk is. Het spel is vaak eenzijdig, kort en oppervlakkig en kinderen zijn snel afgeleid.

Hoe stimuleer je dan toch het spelen van deze kinderen?

- Sluit zo goed mogelijk aan bij het ontwikkelingsniveau, ga er niet net boven of net onder zitten. Pas op voor overschatting.
- Geef ondersteuning zodat het spel op gang komt.
- Sluit aan bij het spel dat het kind wil spelen.
- Zorg voor een rustige omgeving waarin het kind niet teveel kan worden afgeleid.
- Verwoord het spel, vertel wat er gebeurt.
- Laat het kind alles bepalen om een gevoel van controle te bevorderen.

Workshop Sensis, spelen met emg-kinderen

Sensis is een instelling voor kinderen met visuele en meervoudige handicaps. An van Damme en Anne-Marie van den Dool vertelden in deze workshop hoe je met slechtziende emg-kinderen kunt spelen. Ze geven een aantal tips:

1. Om te kunnen spelen moet je alert zijn, de taak van de begeleider is die alertheid te vergroten.
2. Dit kun je doen door goed aan te sluiten op wat het kind leuk vindt. Om te weten op welk niveau een kind zit, moet je goed observeren. Niveaus kunnen soms door elkaar lopen, dit hangt er ook vanaf of je het spel meer of minder begeleidt. Kijk goed naar wat het kind pakt en wat-ie ermee doet. Kijk ook hoe het kind reageert op inmenging van volwassenen. Voor deze observatie wordt de S.O.S.-schaal gebruikt (zie onder).
3. Maak geluiden, laat het kind materialen voelen of bewegen.
4. Het kind moet zelf materiaal kunnen aangeven of pakken.
5. Varieer in materiaalkeuze, door toe te voegen of over te gaan op iets anders.

Bij Sensis wordt een handelingsplan geschreven op basis van de **S.O.S.-schaal** (Spel-Ontwikkelings-Schaal van Joop Hellendoorn, RU Leiden, vakgroep Orthopedagogiek, 1989). **Enkele observatiepunten** die worden genoemd zijn:

- Hoe is de lichamelijke betrokkenheid? Maakt het kind geluiden, betast het kind het materiaal?
- Neemt het kind zelf initiatief?
- Speelt het kind het liefst in een drukke of rustige ruimte?
- Via welke zintuigen is belangstelling te wekken (lichamelijk contact, geluiden, geuren)
- Speelt het kind met zijn lichaam (zuigen op vingers, wapperen voor de ogen, wiebelen, schommelen, rollen)
- Zit er variatie in zijn spel of is het steeds herhalend?
- In welke houding speelt het kind het best?
- Herkent het kind speelgoed?

Spel kun je begeleiden door het te verwoorden. Dit is niet hetzelfde als leiding geven en vragen stellen (wat voor kleur heeft de ballon? Hoeveel blokken heb ik hier?). Je kunt de gebaren en geluiden van het kind imiteren of geluiden toevoegen, van bijvoorbeeld dieren. Ook kun je sfeer maken, door een spannende of melancholieke toon te zetten.

Om een spel op gang te krijgen, kun je zelf iets met het materiaal doen. Als het spel stagneert kun je meer materiaal erbij pakken of de spelruimte uitbreiden. Je kunt stimuleren de materialen aan te raken, soms moet je dat samen doen. Handelingen die het kind zelf niet kan, kun je uit handen nemen. Ook is het raadzaam om structuur aan te brengen, teveel materiaal wegnemen.

Pas op dat je het spel niet overneemt en er jouw spel van maakt.

Lilli Nielsen, een pedagoog uit Denemarken, ontwikkelde '**Active Learning**', met simpele materialen. Hiervan verscheen een videoband, waarin je bijvoorbeeld een kind ziet in een 'little room'. Van drie plankjes is een soort poort gemaakt waar het kind onder kan liggen. Uit het 'plafond' komen touwtjes met allerlei materialen waar het kind naar kan grijpen. Of de resonantieplank waar je op kunt liggen, de geluiden die je zelf maakt resoneren, waardoor je de trillingen voelt. Of spullen (afwasborstel, pollepel, spons) die niet kunnen vallen omdat ze zijn vastgemaakt met elastiek aan een plank.

De videoband is te bestellen is bij:

Stichting Dommelstroom

'Waar een weg is'

Dr. Kuiperslaan 64

5623 BB Eindhoven

040-24 60 470

Op vakantie met je ogen dicht en handen op je rug, door Kirsten Munsterman.

Kirsten vindt de twee belangrijkste functies van spel voor emg-kinderen, **ontspanning en verwerking**. Ontspanning door spel is een beetje als op vakantie gaan. Je verdwijnt naar een andere wereld waarin je lekker kunt doen en denken waar je zin in hebt. En vervelende ervaringen in het ziekenhuis, waardoor kinderen moeite hebben met aanrakingen, kun je met spel helpen te verwerken.

Spelen bij emg-kinderen gaat vertraagd of komt niet op gang. Er wordt minder initiatief genomen omdat de motoriek niet toereikend is.

Maar dit betekent niet dat kinderen geen **signalen uitzenden**. Wanneer we die echter niet opmerken, doven ze uit ('ik houd op met mijn ogen te knipperen, ze zien het niet') of ze worden sterker ('ik ga maar slaan in plaats van een tikje geven om aandacht te krijgen'). Videobeelden kunnen helpen om de signalen op te merken.

Bekijk ze met ouders en begeleiders.

Tips voor spel met emg-kinderen

- Bied veiligheid, **de wereld is onveilig** voor emg-kinderen. Je kunt je lichaam en de dingen om je heen moeilijk controleren. Je ziet vaak weinig, schrikt van geluiden en de dingen komen onverwachts, omdat je moeite hebt met anticiperen. Daarom is spel bij emg-kinderen vaak stereotiep, bij herhaling wordt de wereld vertrouwd en voorspelbaar. Hoe minder nieuws, hoe prettiger, werk met rituelen.
- Speel mee.
- Stimuleer het nemen van eigen initiatief, goed observeren.
- Laat een kind speelplezier ervaren: laat het kind de baas zijn, controle uitoefenen over het spel.
- Schat het niveau van het kind goed in. Je kunt spel koppelen aan de ervaringsordening van Timmer-Huigens.

- Let op de plek waar je speelt. Moet je het kind naar een rustige plek brengen, door eerst het halve gebouw door te lopen en tien mensen tegen te komen? Hoe 'rustig' kan het kind daarna dan spelen?
- Let op de houding. Door iemand in een andere houding te plaatsen, kun je de wereld heel anders ervaren. Daarmee kun je alert worden, je verwacht dan iets. Van belang is hierbij multidisciplinair te werken, overleg met bijvoorbeeld een fysiotherapeut of ergotherapeut wat de beste houding is.
- Let op het tijdstip. Komt het kind 's morgens uit de bus waar die twee uur in heeft gehobbeld, dan is dit waarschijnlijk geen goed moment om te gaan spelen.
- Let op de speelduur, maak het niet te lang.

[<Terug naar inhoudsopgave>](#)

Spelen op de computer

Door: Daniëlle Golsteijn, ergotherapeut, adviseur/ trainer Expertisecentrum Xidis, ICT en Handicap

De computer aanzetten is waarschijnlijk niet het eerste wat in je opkomt als je met een emg-kind gaat spelen. Toch zijn er heel veel mogelijkheden...

Is er sprake van interesse voor beeld en geluid? Kan het kind z'n aandacht richten naar het beeldscherm? Is het kind vervolgens geboeid door hetgeen er daar te zien en te horen is? Dan is een belangrijke basis aanwezig. Het beleven van deze prikkels is al een spel op zich. Het mooie van de computer is dat er ook interactie kan plaatsvinden en dat je dus kunt beïnvloeden wat er op dat scherm gebeurt. En dat hoeft niet noodzakelijk met een toetsenbord of gewone muis! Er zijn tal van aanpassingen, van eenvoudig tot heel complex, die het mogelijk maken om de computer te besturen ook als je je handen niet goed kunt gebruiken of als je niet begrijpt hoe of dat je de cursor moet verplaatsen.

Er is heel eenvoudige software waarbij het kunnen indrukken van één enkele knop al voldoende is om een spelletje te kunnen spelen. En als de software niet goed aansluit op de belevingswereld omdat het bijvoorbeeld te kinderachtig is, zijn er nog mogelijkheden om zelf eenvoudige programma's te maken. En dat is makkelijker dan u denkt!



Niels' vader maakte een fotoboek in PowerPoint. Niels kon door het indrukken van één knop, telkens een bladzijde verder bladeren. Zo kon hij nog eens terugkijken naar de dingen die hij had gedaan en kon dit ook aan anderen laten zien. Zijn vader leerde het ook aan de begeleiders van het activiteitscentrum en stopte een digitale camera in zijn tas. Vanaf toen werd er niet meer in het communicatieschriftje geschreven, maar werden er foto's gemaakt die in het PowerPoint-fotoboek werden opgenomen.

Nieuwsgierig geworden? Het Expertisecentrum Xidis, ICT en Handicap geeft meer informatie. Ook kunt u met uw hulpvraag bij het expertisecentrum terecht voor advies of kunt u een cursus volgen. Tel: 045-523 75 55 of e-mail ict@irv.nl

Cursussen

Xidis biedt computercursussen aan. Bijvoorbeeld hoe je leert te computeren met één knop, of hoe je de computer bedient met een Adremo-hoofdsteen. Ook worden er verschillende cursussen aangeboden voor ouders / begeleiders en kind om samen computerspelletjes te doen of te surfen op internet. De cursussen staan beschreven in de studiegids, die u kunt aanvragen via e-mail: ict@irv.nl. Cursussen die binnenkort gegeven worden, vindt u in de [agenda](#).

Meer informatie kunt u krijgen bij de trainers: Daniëlle Golsteijn: d.golsteijn@irv.nl of Jack Vlassak: j.vlassak@irv.nl / tel. 045 - 523 75 55.

[<Terug naar inhoudsopgave>](#)

Informatie

Moslimouders isoleren gehandicapt kind

Dit bericht was op 7 maart in Trouw te lezen:

Sommige moslimouders in Rotterdam houden hun gehandicapte kind thuis uit angst de ouderlijke macht te verliezen. Wethouder Lucas Bolsius ontvangt daarover signalen van lokale gehandicaptenorganisaties.

In het kielzog van het Rotterdamse islamdebat wil Bolsius in gesprek treden met de moslimgemeenschap over het probleem dat gehandicapte kinderen 'soms helemaal uit het maatschappelijk leven worden gehouden'. "Als je gehandicapt bent, moet je zoveel mogelijk meedoen. Wanneer dat niet gebeurt, moet de overheid dat bespreekbaar maken."

Uit gemeentelijke statistieken blijkt dat allochtone ouders in Rotterdam, van wie een derde moslim is, minder gebruik maken van voorzieningen voor gehandicapte kinderen zoals de 24-uursopvang en gehandicaptenvervoer. Sommige moslimouders laten zelfs hun gehandicapte kind uit het bevolkingsregister schrappen, hoewel het gewoon thuis woont. "Ze zijn bang dat hen het gezag over het kind wordt ontnomen", vermoedt Bolsius.

Het binnenhouden van het kind is zowel slecht voor het kind zelf als voor het gezin, zegt de wethouder. Het is goed voor gehandicapten om de deur uit te komen en zoveel mogelijk deel te nemen aan activiteiten. Daarbij trekt de verzorging van een gehandicapt kind een zware wissel op het gezinsleven. "De zorg komt bovendien voornamelijk op vrouwen en meisjes neer in de gezinnen." De wethouder noemt het afzonderen van gehandicapte kinderen even onacceptabel als ouders die hun 13-jarige dochters van school halen. "Een aantal van de ontwikkelingen in de islamitische gemeenschap heeft zijn tijd nodig. Maar deze dingen mag je niet accepteren." Bolsius benadrukt dat de zorg voor een gehandicapt kind in moslimgezinnen overigens goed is.

MEE Rotterdam bevestigt de problematiek. Volgens een woordvoerder zouden veel moslimouders ook niet op de hoogte zijn van voorzieningen voor gehandicapte kinderen. "Er moet nog het nodige missiewerk verricht worden. Het probleem is hoe je met die ouders in contact komt."

[<Terug naar inhoudsopgave>](#)

Dolfijntherapie voor kinderen

Stichting Meded organiseert dolfijntherapie-reizen voor kinderen tussen 3 en 13 jaar en hun gezinsleden. De stichting probeert mensen die soms jaren moeten wachten op deze vorm van therapie, snel en effectief van dienst te zijn. Het verblijf vindt plaats

in een zorghotel, waarbij de ouders tijdens de vakantieperiode zoveel mogelijk worden ontlast.

Voor informatie: www.mededreizen.nl

Mail: info@mededreizen.nl

Telefoon: 010-21 40 445

[<Terug naar inhoudsopgave>](#)

WigWam vakantie

In de kindervallei in Valkenburg aan de Geul, wordt van 7 tot en met 14 mei voor de eerste keer een WigWamvakantie georganiseerd voor gezinnen met een emg-kind. Alle kinderen krijgen een vrijwilliger die hen begeleidt bij het activiteiten programma dat dagelijks, behalve in het weekend, van 10.00 tot 16.30 uur wordt aangeboden. Dit activiteitenprogramma is speciaal gericht op emg-kinderen. Broers en zussen zijn ook van harte welkom. Indien gewenst, zorgt de organisatie ook voor hen voor een avontuurlijk programma.

Er wordt gekampeerd in aangepaste tenten, die van allerlei gemakken zijn voorzien. De sanitaire faciliteiten zijn in de onmiddellijke omgeving en afgestemd op de doelgroep. Ook is er de beschikking over hulpmiddelen als een hooglaag bed, lillift, douchebrancard enzovoort. Ook is er verpleegkundige hulp aanwezig. Voorwaarde is wel dat ouders het kind zelf kunnen verzorgen en dit goed kunnen overdragen aan de begeleider van het kind of de verpleegkundige.

De vakantie kost €380,= per emg-kind, overige gezinsleden betalen €190,= per persoon. Prijzen zijn inclusief warme maaltijden. Een deel van deze kosten kan uit het Persoons Gebonden Budget worden betaald.

Informatie bij: Margriet Hendrikse, projectleider WigWam Vakanties.

Onderstestraat 29

6301 KA Valkenburg aan de Geul

tel. 045-5282669

Liefst voor 1 april inschrijven.

[<Terug naar inhoudsopgave>](#)

Meerjarenplan EMG-Platform

Het EMG-Platform heeft een meerjarenplan uitgebracht, waarin de plannen te lezen zijn voor de jaren 2005 – 2007. [Klik hier voor de tekst van het plan.](#)

[<Terug naar inhoudsopgave>](#)

Werkbezoeken

- Bezoek aan 'Villa Spijker' in Amsterdam, een woning voor vijf emg-jongeren opgezet door de ouders van deze kinderen. Bezoeken vonden plaats in februari. Voor maart worden nieuwe data gepland.
- Een voorlichtingsbijeenkomst over de Cranio Sacraal therapie, een behandelingsvorm die gericht is op ontspanning. Hiervoor kunt u zich nog opgeven, een datum is nog niet gepland. Als u hiervoor belangstelling heeft, stuur dan even een mailtje naar: info@emgplatform.nl.

[<Terug naar inhoudsopgave>](#)

Agenda

5 april, mini-symposium Ander terrein. Voor leidinggevend en medewerkers in de zorg, die meer willen weten over extramurale zorg. In Wognum. Informatie Facit/Buro TOV, Yvonne Doodeman e-mail yvonedoodeman@facit.nl

6 april, miniconferentie 'Van ODC naar expertise-behandelcentrum'. Orthopedagogisch Dag Centrum 't Dijkje in Tilburg, start op 6 april met een veranderingstraject om meer kwaliteit te bieden in de opvang en ondersteuning van emg-kinderen. Aftrap voor dit traject wordt gegeven op de miniconferentie van 6 april, die gehouden wordt in de mytylschool in Tilburg. Meer informatie bij ODC 't Dijkje, tel. 013-5711722, Cor Stehouwer, dijkje@amarant.nl.

8 april, studiedag 'the wrongful life' vordering-consequenties en gevolgen van de 'Kelly' uitspraak van de Hoge Raad. In Amsterdam WTC. Door studiecentrum Kerckebosch telefoon 030-6984222 www.kerckebosch.nl.

9 april, voorjaarscontactdag Vrijtijdsbesteding voor kinderen met Downsyndroom. Voor ouders, kinderen met het syndroom van Down en hun broertjes en zusjes. In de Hogeschool van Utrecht. VIM, telefoon (Karin Eras) 030-2547361.

12 en 13 april, workshop Kans op slagen: probleemgedrag bij mensen met autisme. Voor professionals en ouders. In Groningen. Autisme Centraal telefoon 0032-9-2381818 www.autismecentraal.com.

14 april, studiedag Behandelingen: word daar maar eens wijs uit. Op de behandelingsmarkt voor autisme is een ruim aanbod. Waar staat het voor en hoe schatten we het op waarde? Voor ouders en professionals met een zekere voorkennis. In Groningen. Autisme Centraal telefoon 0032-9-2381818 www.autismecentraal.com.

14 en 15 april, workshop Sociale overlevingstechnieken en autisme. Voor ouders en dienstverleners met voorkennis. In Groningen. Autisme Centraal telefoon 0032-9-2381818 www.autismecentraal.com.

15 april, Landelijke studiedag autisme, van diagnostiek naar speciale (onderwijs-) zorg. Conferentieoord Emmaus in Helvoirt. Informatie Fontys OSO telefoon 0877-877133 www.fontys.nl/oso.

15 april, cursus Grip op begrijpen: de combinatie autisme en een zeer jonge ontwikkelingsleeftijd. Voor dienstverleners en ouders met voorkennis. In Groningen van 10.00 –17.00 uur, 'Autisme Centraal' telefoon 0032-9-2381818 www.autismecentraal.com. Door Steven Degrieck.

De combinatie autisme en een zeer jonge ontwikkelingsleeftijd (diep verstandelijke beperking) is niet gemakkelijk en vraagt een specifieke aanpak. Dit betreft zowel de communicatie als het activiteiten aanbod. Op een concrete en heldere manier overlopen we het eigene van deze aanpak.

Voor dienstverleners en ouders met voorkennis (rond autistisch denken en concrete communicatie).

Meer informatie: www.autismecentraal.com.

17 april, Open dag Manege Zandewierde: 'Paardrijden is een kunst'

Op 17 april a.s. houdt de zelfstandige Manege Zandewierde, gevestigd te Nieuw-Wehl, een open dag voor een ieder die paardrijden voor mensen met een verstandelijke en/of lichamelijke beperking een warm hart toedraagt. Wekelijks zijn zeer vele vrijwilligers bezig om de ca 190 ruiters te begeleiden bij het berijden van een paard of bij het gebruikmaken van het huifbed. Het huifbedrijden is speciaal ontwikkeld als alternatief voor mensen die niet zelfstandig op een paard kunnen zitten.

Om het thema: 'Paardrijden is een kunst', letterlijk inhoud te geven is er daarnaast een **kunstmarkt** aanwezig waarbij diverse standhouders hun eigen vorm van kunst zullen tonen.

Naast het tonen van het paardrijden en huifbedrijden, zijn er die dag vele andere demonstraties.

Manege Zandewierde
Oude Doesburgseweg 7
Nieuw-Wehl

tussen 10.00 uur en 16.00 uur
info@manegezandewierde.nl / www.manegezandewierde.nl

20 april, miniconferentie Agressie. Angst, agressie, veiligheid, agressietrainingen, nazorg. Zeist, zonnehuizen Veldheim Stenia, telefoon 030-6945475/471 e-mail pvanloock@veldheim-stenia.nl

21 april, workshop Onlosmakelijke band. Methodische begeleiding van cliënten met een symbiotische ouder-kindrelatie. In Rotterdam. Concrete Coaching telefoon 010-4559454 www.concretecoaching.nl.

22 april, workshop Humor, een relativerende begeleidingsmethode. Anders omgaan met cliënten met gedragsproblematiek. In Rotterdam. Concrete Coaching telefoon 010-4559454 www.concretecoaching.nl.

23 april, ontmoetingsdag 'Kinderen hebben wortels en vleugels nodig', met 3 thema's: '*kinderen in de knel*', '*hoe kunnen we het kind leren kennen?*' en '*kinderen zijn niet je bezit*'. In gebouw Avanti, Almere Haven. De Janusz Korczak Stichting telefoon 020-6447018, e-mail: info@korczak.nl, www.korczak.nl

25 en 26 april, cursus Communicatie bij mensen met autismespectrumstoornissen en een verstandelijke leeftijd tot 4 jaar. Bij Fontys hogeschool in Eindhoven, telefoon 0877-871849, e-mail: d.vanvroenhoven@fontys.nl

25 en 26 april, introductietraining Basale stimulatie. Voor begeleiders van mensen met een zeer ernstig verstandelijke handicap. Bij OLV ter Eem in Amersfoort. NGBZ telefoon 030-2306590 (Francis Essers of Carla van der Does), e-mail info@ngbz.nl

27 april, symposium Omgaan met agressie in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap. In Leekerweide, Wognum. Buro Tov, telefoon 0229-576421, www.burotov.nl

28 en 29 april, 26 en 27 mei, cursus ‘Moeilijk gedrag bij personen met autisme: een uitdaging?’ Fontys hogeschool in Eindhoven, telefoon 0877871849, e-mail d.vanvroenhoven@fontys.nl

29 april, symposium Leidinggeven: ‘last of lust’. Voor leidinggevendenden in de non-profitorganisaties. In Rosmalen. Opleidingscentrum Cello telefoon 073-5285356 (Hans Verhallen)

6, 7 en 8 mei, Saitoritmiek Japanse therapie voor spastische en mcg-kinderen. Leonie en Nanning Pesman telefoon 078-6319410 www.saitocentrum.nl

4 en 11 mei: ‘Jippie! Ik kan computeren’, cursus voor ouder of begeleider en kind. Tijdens deze cursus leert u samen met uw kind/cliënt plezier beleven aan het gebruik van de computer. De trainingen zijn heel praktisch, elke training duurt 2,5 uur.

4 mei: In de training **‘Spelletjes doen is top!’** kunt u volop spelletjes uitproberen met uw kind.

11 mei: In de training **‘Surfen en mailen, dat kunnen we samen!’** kunt u samen surfen op het Internet en kan uw kind briefjes leren mailen aan vrienden en familie. Deze en andere cursussen staan beschreven in de studiegids. De studiegids aanvragen of inschrijven voor de cursus kan via e-mail: ict@irv.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)
- Werkgroep Competentieprofielen
- Werkgroep Ouderinvloed

Werkgroepen in de pen

- Werkgroep Waarneming
- Werkgroep EMG Financiën en Recht

Samenwerkingsverbanden

- Werkgroep / klankbordgroep Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE)
- Werkgroep Post Academisch Onderwijs (PAO)
- Landelijke contactgroep Zorg en Onderwijs
- Beleidsadviesgroep 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: info@emgplatform.nl of annelies@bosk.nl.

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



[<Terug naar inhoudsopgave>](#)