



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

Website www.emgplatform.nl

Nieuwsbrief nummer 29

April 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 gesignaleerd, 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](#)
- [Oproepen en vragen](#)
 - [Tandzorg en handicap](#)
 - [Wizard-gebruik](#)
 - [Vrijtijdsbesteding in Zuid-Holland](#)
 - [Onderwijs aan emg-kinderen](#)
 - [Inbakeren](#)
 - [Verantwoorde formatie](#)
 - [NCL-expertisecentrum: deel onze expertise](#)
 - ['Waar een wil is' van Lilli Nielsen](#)
 - [Zeilen bij Amsterdam](#)

- [Oproep aan ouders: hoe gezond voelt uw kind zich?](#)
 - [Logeeradressen](#)
- [Reacties op oproepen en vragen](#)
 - [Vleugeldieet leidt tot ondervoeding](#)
- [Nieuws van de werkgroepen](#)
 - [Competentieprofielen](#)
 - [Visie, Beleid en Zorgprogramma's](#)
 - [Ouderinvloed](#)
 - [Zorg Inhoudelijke Zaken](#)
 - [Waarneming](#)
- [Verslag / informatie / werkbezoek](#)
 - [Landelijke contactdag BOSK / FvO](#)
 - [Niet kunnen, kan niet! Er is altijd ruimte voor communicatie](#)
 - [Verstaanbaar maken](#)
 - [COCP](#)
 - [Studiedag ISAAC](#)
 - [Checklist Pijn Gedrag \(CPG\)](#)
 - [NCL-Expertisecentrum](#)
 - [Werkbezoeken](#)
- [Boeken en tijdschriften](#)
- [Agenda](#)
- [Colofon](#)

Nieuws

EMG-Actieprogramma

Een beter bestaan voor ernstig meervoudig gehandicapten

Een jaar lang actie

In het kader van het EMG-Actieprogramma, een samenwerkingsverband tussen de ouderverenigingen van de BOSK en FvO en het EMG-Platform, verschijnt het boek: *'Ervaar het maar met ...knutselen'*.

'Ervaar het maar met... knutselen' is een knutselboek met een methodische opbouw, boordevol ideeën en activiteiten voor mensen met een verstandelijke beperking, ernstige meervoudige beperking of zij die moeite hebben met de zintuiglijke prikkelverwerking.

De activiteiten zijn ingedeeld in de verschillende ervaringsordeningen en worden stapsgewijs beschreven zodat deze goed aansluiten bij deze brede doelgroep en gemakkelijk kunnen worden aangeboden.

De knutselactiviteiten zijn uitgetest door ouders en begeleiders op (kinder)dagcentra. Uit hun ervaringen blijkt hoe ontzettend leuk deze mensen reageren op deze knutselactiviteiten. Het zoveel mogelijk zelf kunnen knutselen, al of niet met begeleiding, maakt dit boek heel toegankelijk voor een ieder. Dit is in het boek goed zichtbaar geworden door alle foto's die afgebeeld zijn.

Het boek verschijnt begin juni en kost €24,50 exclusief verzendkosten. Leden van de ouderverenigingen Philadelphia Support, VOGG, Helpende Handen en Dit Koningskind ontvangen een korting op deze prijs. Meer informatie over deze

publicatie, de prijs en bestelwijze kunt u vanaf juni vinden op of opvragen bij:
www.fvo.nl.

In het kader van het EMG-Actieplan vonden de volgende activiteiten plaats:

- 12 maart: aftrap actieprogramma op de landelijke contactdag van ouders van mcg / emg-kinderen.
- 12 maart: nieuw website adres voor het EMG-Platform: www.emgplatform.nl. Op deze site vindt u alle informatie over het EMG-Actieplan.
- 12 maart: uitgave brochure: *'We kunnen wat anders, we zijn hetzelfde'*, ervaringsverhalen van ouders die schrijven over hun emg-kind.

[<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.

Tandzorg en handicap

“Wie heeft informatie of artikelen rondom het thema tandenpoetsen of tandverzorging in het algemeen? Wie beschikt over het artikel 'onderzoek naar tandzorg en syndroomverschillen'?”

Graag reacties naar: Ilse-Marieke Kinsella - Van Hout, I.Kinsella@EffathaGuyot.nl met c.c. naar info@emgplatform.nl

Ilse-Marieke is communicatie-deskundige/logopedist bij de Effatha-Guyot Groep, AZ Weerklank

Per post kan ook, dan naar de:
Mahoniestraat 11
3552 SJ
Utrecht

[<Terug naar inhoudsopgave>](#)

Tandartsen

“Ik ben op zoek naar een tandarts die gespecialiseerd is in behandeling van mensen met een handicap. Ik vind het belangrijk dat zo iemand de patiënt goed aanvoelt, dat er een korte wachttijd is, dat er speciale begeleiding is, en dergelijke. Het is mogelijk dat mijn dochter een tandheeskundige behandeling onder narcose moet ondergaan. Wie helpt mij!”

Graag reacties naar: Riet Stempher, hstempher@home.nl met c.c. naar info@emgplatform.nl

[<Terug naar inhoudsopgave>](#)

Wizard-gebruik

“Wie weet hoe emg-kinderen optimaal gebruik kunnen maken van hun Wizard (picto's) om te communiceren? Ik had wel een spel in gedachten, maar het probleem is dat ze alleen werkwoorden in hun Wizard hebben staan.”

Graag reacties naar annspy@scarlet.be met c.c. naar info@emgplatform.nl.

[<Terug naar inhoudsopgave>](#)

Vrijtijdsbesteding in Zuid-Holland

“Waar kan ik in onze woonomgeving vrijetijdsbesteding vinden voor onze elfjarige emg-dochter. Wij wonen in Benthuisen, dit ligt vlakbij Zoetermeer in Zuid-Holland.

Graag reacties naar Ria, ria.switzar@zonnet.nl met c.c. naar info@emgplatform.nl.

[<Terug naar inhoudsopgave>](#)

Onderwijs aan emg-kinderen

“Wie weet meer van de twee mappen die geschreven zijn door Mark Kwantijn over onderwijs aan leerlingen met een gering ontwikkelingsperspectief in het zml-onderwijs?

Graag reacties naar Mariel Cordang, mcordang@wanadoo.nl van Gewoon Anders in Almere, met c.c. naar info@emgplatform.nl.

[<Terug naar inhoudsopgave>](#)

Inbakeren

“Is er iemand die ervaring heeft met inbakeren van verstandelijk gehandicapten? Met mijn eigen (gezonde) baby heb ik goede ervaringen en hier op voortbordurend is de vraag ontstaan of dit misschien ook zou kunnen aanslaan bij zeer ernstig verstandelijk gehandicapten die geen rust kunnen vinden.”

Graag reacties naar: Wilma Kraan, geer@gemiva-svg.nl met c.c. naar info@emgplatform.nl

[<Terug naar inhoudsopgave>](#)

Verantwoorde formatie

“Ik ben als clustermanager verbonden aan De Lichtenvoorde. Deze extramurale organisatie richt zich vooral op de begeleiding en ondersteuning van mensen met een verstandelijke beperking. Sinds augustus 2004 sturen we een afdeling aan in een verpleeghuis waar 21 mensen wonen met ernstig meervoudige beperkingen. Het is de bedoeling dat deze afdeling overgedragen gaat worden aan De Lichtenvoorde. De afdeling maakt onderdeel uit van een groot geheel en er is onvoldoende gescheiden informatie voorhanden waaruit exact opgemaakt kan worden wat er aan budget binnenkomt en uitgegeven wordt.

Ik ben daarom op zoek naar vergelijkbare situaties om duidelijk te krijgen wat er nodig is aan verpleging, verzorging, ondersteuning en support om deze mensen op een verantwoorde manier te verzorgen.

Ik zou graag in contact komen met mensen die kerngetallen willen uitwisselen en mij informatie kunnen geven waarmee ik een formatieplaatsenplan kan maken dat verantwoord is en voldoet aan de eisen van deze tijd.”

Graag reacties naar Anton Stoltenborg, antonstoltenborg@delichtenvoorde.nl, met c.c. naar info@emgplatform.nl of telefoon 06-53.711.599.

[<Terug naar inhoudsopgave>](#)

NCL-expertisecentrum: deel onze expertise!

Bartiméus is landelijk bekend als organisatie voor onderwijs, zorg en dienstverlening aan mensen die slechtziend of blind zijn. Maar deze groep mensen is absoluut niet homogeen. Naast visuele, verstandelijke en motorische beperkingen komen ook ziektes voor die zo uitzonderlijk zijn dat slechts weinig hulpverleners er ervaring mee hebben. De verzameling stofwisselingsziekten met de naam NCL is er zo een. Bij Bartiméus is hiervoor in 2001 het NCL-expertisecentrum opgericht (zie ook bij Informatie: [NCL-Expertisecentrum](#)).

“Ik werk op ODC ‘t Overstapje’, in Raamsdonksveer van Stichting Prisma”, vertelt Patty Waas. “Ik werk daar met zes ernstig meervoudig gehandicapte kinderen in de leeftijd van 3 tot en met 11 jaar. Ik zou graag informatie met jullie uit willen wisselen over onze kinderen. Wij hebben vier kinderen met een progressieve ziekte, waarvan twee met de ziekte van Jansky Bielschowski, die onder de verzamelnaam voor stofwisselingsziekten, NCL valt . Op webpagina: http://www.bartimeus.nl/flexpage/flexpage_new.asp?id=200586 is meer te lezen over het expertisecentrum en over mijn ervaring met deze kinderen. Ik wil graag onze expertise delen en hoop op een reactie.”

Graag reacties naar: Patty Waas, pattyengerwin@casema.nl met c.c. naar info@emgplatform.nl

[<Terug naar inhoudsopgave>](#)

‘Waar een wil is’ van Lilli Nielsen

“Kan iemand mij helpen aan de videoband van Lilli Nielsen, ‘Waar een wil is’? Via de stichting Dommelstroom zou dit te bestellen zijn, maar deze stichting bestaat niet meer. “

Graag reacties naar: Rolf Wolters, rockandrolf@hotmail.com met c.c. naar info@emgplatform.nl.

[<Terug naar inhoudsopgave>](#)

Zeilen bij Amsterdam

“Wie heeft informatie om met ernstig meervoudig gehandicapten te gaan zeilen in de omgeving van Amsterdam?”

Graag reacties naar: T. Verhoek, t.verhoek@hetnet.nl met c.c. naar info@emgplatform.nl.

[<Terug naar inhoudsopgave>](#)

Oproep aan ouders: hoe gezond voelt uw kind zich?

Corine Penning van het Erasmus MC in Rotterdam, vraagt ouders te reageren op het volgende:

“Op de afdeling Geneeskunde voor Verstandelijk Gehandicapten van het Erasmus MC in Rotterdam, wordt gewerkt aan het ontwikkelen van een

vragenlijst voor de kwaliteit van leven bij EMG-kinderen. Met deze vragenlijst kunnen ouders “meten” hoe gezond hun kind zich voelt. Voor het ontwikkelen van de lijst is de hulp van 40 ouders nodig.

Het is bekend dat ernstig meervoudig gehandicapte kinderen vaak ziek zijn. Daarom wordt er momenteel steeds meer onderzoek gedaan naar het effect van bepaalde (nieuwe) behandelingen. Om te meten of een kind met ernstige meervoudige handicaps zich daardoor ook echt beter / gezonder gaat voelen, is het van belang om dit in een getal uit te kunnen drukken. Er bestaat nog geen vragenlijst waarmee we dit kunnen doen.

We hebben op dit moment een lijst met 96 kenmerken, bijvoorbeeld *‘interesse in de omgeving’*, *‘goed slapen’* of *‘meer kwijlen’*. Dit is eerder door ouders genoemd als kenmerken waaraan je ziet of het kind zich wel of niet goed voelt. U zult begrijpen dat deze lijst te lang is om steeds in te vullen, daarom willen wij dit aantal samen met ouders terugbrengen naar de 20 belangrijkste kenmerken.

U kent uw kind natuurlijk als geen ander en kunt dus het beste inschatten welke kenmerken het belangrijkste zijn om te kunnen zien of uw kind zich lekker voelt. Daarom willen wij de hulp van 40 ouders vragen om ons te helpen bij het selecteren van de belangrijkste kenmerken.

Als u mee wilt doen, kunt u zich opgeven bij Corine Penning, projectbegeleidster. Het onderzoek wordt uitgevoerd door twee geneeskundestudenten die een ruime ervaring hebben met deze kinderen. Zij zullen vervolgens contact met u opnemen om een (eenmalige) afspraak te maken bij u thuis om samen met u de belangrijkste items te kiezen. Deze afspraak zal ongeveer 2 uur duren. Ook wanneer u vragen heeft over het project in het algemeen of het verdere verloop, kunt u contact met Corine opnemen.

Wij danken u bij voorbaat heel hartelijk voor uw medewerking!“

Graag reacties naar: Corine Penning (afdeling Geneeskunde voor Verstandelijk Gehandicapten, Erasmus MC), e-mail: c.penning@erasmusmc.nl, tel: 010 – 4632123.

[<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 geïnterviewd over logeerhuizen voor emg-mensen, zie www.bosk.nl.

Graag reacties naar: info@emgplatform.nl.

[<Terug naar inhoudsopgave>](#)

Reacties op oproepen

Vleugeldieet

“De reactie van Els Pronk op de vraag naar ervaringen met voeding, zoals het Vleugeldieet, is wel erg eenzijdig. De schrijfster heeft het over een sondevoeding-

dieet dat 22 jaar geleden gepropageerd werd door een moeder. Blijkbaar kon dit ondervoeding in de hand werken. Er zijn ook andere ervaringen, van later datum en niet alleen als sondevoeding. Graag nog wat meer reacties van mensen met praktijkervaring.

Graag reacties naar: Tine Kouwenhoven, email: tinekouw@worldonline.nl met c.c. naar info@emgplatform.nl.

[<Terug naar inhoudsopgave>](#)

Nieuws van de werkgroepen

Werkgroep Competentieprofielen

De werkgroep kwam op 21 april bijeen. Ieder gaf zijn reactie op de stukken: *'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, om te komen tot een specifiek competentieprofiel voor begeleiders van emg-mensen.

Het stuk van de AVVV wordt teveel als medische verzorging gezien, terwijl het begeleiden van emg-mensen veel meer vraagt. Het rapport van de VGN / NIZW e.a. biedt meer aansluiting. Toch missen specifieke vaardigheden die nodig zijn om emg-mensen te begeleiden. Bij emg-begeleiding gaat het om 'high care', het wordt vaak onderschat hoeveel dit van een begeleider vergt. De werkgroep besluit om wel aan te sluiten bij dit rapport maar een bijlage te maken waarin specifiek beschreven staat welke competenties meer nodig zijn en hoe zwaar deze moeten wegen. Daarbij blijkt het hebben van een visie een belangrijke basis. De vraag 'wat we willen met deze mensen?', moet eerst beantwoord worden, voordat je kunt vaststellen welke competenties nodig zijn. Als je een cliënt de hele dag rustig wilt houden, zijn er andere competenties nodig dan wanneer je een cliënt iets wilt laten beleven of zelf wilt laten bepalen.

Volgende vergadering: donderdag 23 juni in Utrecht.

[<Terug naar inhoudsopgave>](#)

Werkgroep Visie, Beleid en Zorgprogramma's

De werkgroep kwam op 21 april bijeen. De werkgroepleden wisselen uit hoe vernieuwingen binnen hun instellingen worden geïmplementeerd. Dit wordt gedaan door het geven van presentaties. Na de presentatie wordt besproken wat goed en wat minder goed gaat en waarom. Ditmaal presenteerden Gezien Schotman en Mieke Steenhuis van FrionZorg in Zwolle, hoe zij het opvoedingsprogramma van Carla Vlaskamp in stukjes hebben geknipt om het geleidelijk te implementeren. Uiteindelijk zal hiervan een brochure verschijnen waarin ieders ervaringen naast de theorie worden gelegd. Hiervoor wordt het proefschrift van Rita Zijlstra *'Dansen met olifanten'* gebruikt, een onderzoek naar de implementatie van het opvoedingsprogramma van Carla Vlaskamp.

Volgende vergadering: donderdag 23 juni in Utrecht.

[<Terug naar inhoudsopgave>](#)

Werkgroep Ouderinvloed

Een aantal mensen is op 14 april voor het eerst bijeen gekomen. Tijdens de bijeenkomst stond kennismaking centraal en het stellen van doelen voor de werkgroep. Zowel professionals als ouders zijn deelnemers.

Ouders kunnen verschillende rollen hebben als het gaat om het leven van hun kind:

1. Woordvoerder (ik ben de stem van mijn kind)
2. Machthebber (ik heers over de – financiële – middelen die mijn kind nodig heeft)
3. Inspirator (mijn visie is, voor mijn kind moet daarnaar gestreefd worden)
4. Specialist (ik weet wat goed en slecht is voor mijn kind).

Volgende bijeenkomst gaan we een begin maken met een omgevingsanalyse, waarmee we proberen duidelijk te krijgen welke factoren ondersteunend en welke beperkend zijn als het gaat om de invulling van bovenstaande rollen.

Volgende vergadering: maandag 27 juni in Utrecht.

[<Terug naar inhoudsopgave>](#)

Werkgroep Zorg Inhoudelijke Zaken

Verslag van de voorgaande vergadering stond in de nieuwsbrief van maart. Leuk détail is dat één van de werkgroepleden, Miriam Roemer, in januari voor een jaar naar Tanzania in Afrika is vertrokken. Zij werkt daar voor een stichting Sibusiso, waar zij haar expertise rondom ernstig meervoudig gehandicapten inzet.

Meer over deze stichting is te lezen op: www.Sibusiso.com.

Volgende vergadering: woensdag 1 juni in Baarn.

[<Terug naar inhoudsopgave>](#)

Werkgroep Waarneming

Deze werkgroep komt voor het eerst bijeen op 30 mei in Utrecht. Zowel (groot)ouders als professionals zijn deelnemers.

[<Terug naar inhoudsopgave>](#)

U kunt zich voor deze werkgroepen aanmelden bij het EMG-Platform, door te mailen naar: info@emgplatform.nl. Professionals, ouders, grootouders, broers, zussen, iedereen kan zich aanmelden!!

[<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 ontmoetingsdag van de BOSK en de FvO

Op zaterdag 12 maart vond in Utrecht de landelijke ontmoetingsdag plaats van ouders met een emg-kind. De dag werd georganiseerd door de mcg (meervoudig complex gehandicapt)-ouderwerkgroepen van de BOSK en de FvO. Het thema van de dag was: 'Praten met je kind'.

Niet kunnen, kan niet! Er is altijd ruimte voor communicatie

De dag werd geopend met een lezing die gegeven werd door Metie Dirks, moeder van de 27-jarige Aukje en Hans van Balkom, directeur van Viataal in Sint Michielsgestel. Aukje is blind en praat niet vanwege haar aangeboren hersenletsel. Metie heeft veel tijd gestoken in het zoeken naar het best mogelijke communicatiesysteem voor haar dochter en de mensen in de directe omgeving. Eén en ander werd theoretisch toegelicht door Hans van Balkom. Hans gaat uit van totale communicatie, je moet alles benutten om te communiceren. Dus niet alleen mondelinge, maar ook gebaren- en lichaamscommunicatie. Ga op zoek naar de mogelijkheden die de persoon heeft om te kunnen communiceren en ondersteun deze mogelijkheden. Maak een competentieanalyse of sterkte / zwakte analyse, waarbij je bekijkt of bepaalde beperkingen gecompenseerd kunnen worden. Hieruit volgt een plan van aanpak.

Met Aukje kan worden gecommuniceerd door haar handen aan te raken, door mee te bewegen met haar lichaam en door geluiden. Metie kijkt goed naar patronen en bewegingen en die ze zelf maakt en probeert daarvan een gebaar te maken. Belangrijk is het om structuur te bieden in de omgeving. Verwoordt wat bepaalde geluiden betekenen en zorg voor voorspelbaarheid. Metie heeft bijvoorbeeld overal in huis bepaalde belletjes opgehangen, elke plaats in huis heeft een eigen geluid. Zo weet Aukje bij het horen van een belletje waar ze is in huis. Zelf loopt Metie op klompen, zodat Aukje haar aan hoort komen. Oefeningen om te communiceren doet ze op een specifieke mat in huis. Zo weet Aukje dat er geoefend gaat worden.

[<Terug naar inhoudsopgave>](#)

Verstaanbaar maken

Leendert van Dam en Miriam Roemer hebben onderzocht hoe ervaren begeleiders communiceren met hun emg-cliënten. Op basis daarvan hebben zij een cursus ontwikkeld om begeleiders te leren op welke signalen van de cliënt ze moeten letten en hoe ze die signalen kunnen interpreteren. Daarnaast werd aandacht besteed aan de afstemming van het eigen gedrag op het gedrag van de cliënt.

In de workshop keken we naar video-opnames van een specifieke cliënt die aan het drinken was. Frappant was dat de meeste mensen niet veel bijzonders zagen in de twee minuten filmopname (er gebeurt niks bijzonders, ik zie niks gebeuren). Na deze eerste vertoning gaf Leendert wat tips, waarmee we nogmaals naar de opnames moesten kijken. Deze keer werd veel meer opgemerkt, van geluiden die de persoon maakt tot specifieke handelingen. Het meerdere malen bekijken van videobeelden werkt dan als een microscoop, je oefent het letten op gedrag, hoe miniem ook.

Het lastigste is hoe je al deze waarnemingen moet interpreteren. Daarover spraken we en dan blijkt dat ieder zijn eigen interpretaties heeft over dezelfde waarneming. Naar buiten kijken bijvoorbeeld kan betekenen dat iemand iets buiten ziet, of dat iemand wegstijgt en wil dat de camera verdwijnt.

Wat ook belangrijk is voor begeleiders, is zich te realiseren dat je zelf maar één van de vele prikkels bent uit de omgeving. Dit geldt ook als je een boodschap wilt

overbrengen. Wanneer een cliënt geen adequate reactie geeft op een boodschap moet je je meerdere dingen afvragen:

- Heeft-ie de boodschap waargenomen?
- Heeft-ie de boodschap begrepen?
- Zo ja, dan wil iemand blijkbaar deze inadequate reactie vertonen of kan die niet anders.

De cursus kan op locatie gegeven worden en kost €3.000,= voor drie dagen, exclusief reiskosten. Meer informatie bij Leendert van Dam, leendert@just-us.myweb.nl.

[<Terug naar inhoudsopgave>](#)

COCP: Communicatie Ontwikkeling van niet-sprekende kinderen en hun Communicatie Partners

Vera Jonker werkt als orthopedagoog bij Heliomare en deed samen met Magriet Heim, onderzoek naar communicatie met emg-mensen. Uitgangspunt is dat emg-kinderen die niet spreken, wel kunnen leren communiceren. Zij gebruiken meestal uit zichzelf al allerlei andere vormen van communicatie, zoals bijvoorbeeld blikrichting, wijzen en gebaren. Bovendien zijn er in de loop der tijd heel veel verschillende communicatiehulpmiddelen ontwikkeld, van heel eenvoudig tot hoogtechnologisch. Dergelijke hulpmiddelen maken gebruik van grafische symbolen (plaatjes, pictogrammen, Bliss-symbolen).

Leren communiceren met ondersteuning van gebaren of grafische symbolen is niet gewoon en gaat niet vanzelf. Het aanleren van de betekenis van gebaren of grafische symbolen is meestal niet zo'n probleem. Maar hoe leer je kinderen nu om die communicatievormen ook spontaan te gebruiken in de dagelijkse omgang met anderen?

Hoe kunnen deze kinderen leren om aan ouders, grootouders, taxichauffeur, groepsleiding of therapeuten over te brengen wat hen bezighoudt? En hoe kunnen al die mensen die met deze kinderen omgaan ondersteund leren communiceren?

Het COCP programma is een methode waarmee de communicatieve ontwikkeling in natuurlijke situaties wordt gestimuleerd. De mensen die betrokken zijn bij de dagelijkse verzorging en opvoeding van het kind, spelen daarbij een centrale rol, net zoals bij de normale spraak/taalontwikkeling. Alle betrokkenen leren ondersteund te communiceren.

Tijdens de workshop konden we aan de hand van een video-opname oefenen in het observeren van interacties tussen kind en communicatiepartners en het analyseren van stimulerende en minder stimulerende aspecten van de interactiestijl van de partner. Op basis daarvan kun je proberen verbeteringen aan te brengen in je interactie met het kind.

De workshop kan ook in Heliomare gevolgd worden in Wijk aan Zee. Kosten zijn €100,= per persoon, inclusief lunch, koffie en thee. De deelnemers ontvangen een certificaat, de workshop is namelijk geaccrediteerd conform het Reglement Procedure en Criteria, ten behoeve van accreditering Cursussen en Supervisie door de Kamer GZ-psycholoog. Meer informatie bij v.jonker@heliomare.nl.

[<Terug naar inhoudsopgave>](#)

ISAAC-NF

Op vrijdag 18 maart vond in Sint Michielsgestel de jaarlijkse studiedag plaats van ISAAC-NF. ISAAC staat voor International Society for Augmentative and Alternative Communication-Nederland / Vlaanderen. Thema was: Communicatie in beweging.

Communiceren kan verschillende vormen aannemen. Motorisch (wijzen, knikken, wegduwen, wegsturen); ruimtelijk (werken met verwijzers); grafisch (foto's, picto's) en akoestisch (geluid, stem). Eerst moet onderzocht worden welke vormen iemand gebruikt om te communiceren. Daaruit kun je afleiden welke hulpmiddelen er te gebruiken zijn, die moeten aansluiten op de vorm waarin iemand communiceert. Verder moet je bekijken welke vormen trainbaar zijn, zodat je de communicatie zo breed mogelijk maakt.

Dit onderzoek doe je in de natuurlijke omgeving, zodat je kunt zien welke houdingen iemand aanneemt en met wie gecommuniceerd wordt. Belangrijk is dat er in kaart wordt gebracht wat iemand kan waarnemen: of iemand iets kan volgen met zijn ogen; iets kan zien op papier, maar ook of iemand goed hoort. Daarnaast moet je weten of er een arm-handfunctie is in te schakelen (aanwijzen, gebaren, gebruik maken van apparatuur). Bedenk dat communicatie vaak plaatsvindt tijdens activiteiten, niet 'aan tafel'.

Maar hoe kun je communiceren tijdens een activiteit? Als je een dagje uit gaat, als je gaat zwemmen, een boodschap doet, dan krijgt communiceren een eigen vorm. Er werden tips gegeven dat wanneer een kind werkt met pictogrammen, je die plaatjes met klittenband om je nek kunt hangen, zodat het kind kan wijzen. Foto's plaatsen in pasfoto-sleutelhangers die je mee kunt nemen was ook zo'n tip. Ook kun je verwijzers maken die mobiel zijn. Bijvoorbeeld badpak-stof gebruiken om te verwijzen naar 'nu gaan we zwemmen.' Sowieso kun je verwijzers maken door eerst groot te beginnen (het badpak) en dit later kleiner te maken (stukje badpakstof dat je mee kunt nemen in een tas).

Verder was er veel informatie over het communiceren met symbolen en picto's, voor veel emg-mensen waarschijnlijk van een te hoog niveau. Wel zijn communicatieteams ook voor deze mensen actief, door zich te richten op ondersteunde en totale communicatie, al dan niet gebruikmakend van hulpmiddelen die verschillen in moeilijkheidsgraad. Bij veel revalidatie instellingen zijn communicatie-adviesteams werkzaam. Bovendien worden bij Viataal in St. Michielsgestel communicatiecursussen gegeven. Meer informatie is te verkrijgen op tel.nr. 073-5588311 / 424, email: s.hamers@viataal.nl, b.vdbiggelaar@viataal.nl.

[<Terug naar inhoudsopgave>](#)

Informatie

Checklist Pijn Gedrag (CPG)

Chantal Wirtz-Terstegen ontwikkelde een checklist waarmee je kunt afleiden uit gedrag of iemand pijn heeft. Om met deze checklist om te gaan, kunnen trainingen worden gevolgd. Informatie hierover is te krijgen bij Jeroen Peters van het Sophia Kinderziekenhuis: tel. 010-4636066 of email: j.peters@erasmusmc.nl. Bovendien is er nu een verkorte herziene versie verschenen van de checklist, ingekort tot tien items. De herziening is op grond van nieuwe observaties en analyses gedaan en is op te vragen via info@emgplatform.nl.

[<Terug naar inhoudsopgave>](#)

NCL-Expertisecentrum

In 2001 richtte Bartiméus het NCL-Expertisecentrum op. De afkorting NCL (Neuronale Ceroid Lipofuscinoses) verwijst naar een verzameling stofwisselingsziekten die gepaard gaan met gezichtsstoornissen, lichamelijke en geestelijke achteruitgang en epilepsie. Omdat de afvalstoffen in de lichaamscellen niet goed worden afgebroken, worden de afvalstoffen gestapeld en wordt de functie van de cel verstoord. Dit centrum is opgericht om kennis en ervaringen te bundelen op het gebied van deze ziekten. Meer hierover is te lezen op: http://www.bartimeus.nl/flexpage/flexpage_new.asp?id=200586. Bij de oproepen vindt u een [verzoek om expertise over deze stofwisselingsziekten](#) te delen.

[<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>](#)

Boeken en tijdschriften

PAct

De Rijksuniversiteit Groningen ontwikkelde bij de afdeling Orthopedagogiek een Persoonlijk Activeringsprogramma (Pact). Hierover werd al eerder een stukje geschreven in de nieuwsbrief van december 2004. Dit programma is op schrift gesteld en er is een handleiding bij geschreven. Het Persoonlijk Activeringsprogramma en de Handleiding bij het bieden van activiteiten aan mensen met ernstige meervoudige beperkingen, zijn samengesteld door Saskia Hiemstra, Linda Wiersma en Carla Vlaskamp. ISBN 90-77292-00-4, te bestellen bij Adrepak (nizw@adrepak.nl), tel. 070-3590720, voor €12,50 (boek) en €10,= (handleiding). De handleiding en de werkdoel- en evaluatieformulieren kunnen ook worden gedownload vanaf de website: www.lkng.nl/producten.html.

[<Terug naar inhoudsopgave>](#)

Willie Wortel tips

'Handige ideeën van en voor ouders van kinderen met een handicap' is de ondertitel van dit boekje dat door de BOSK is uitgegeven. Maar dit boekje is zeker ook bruikbaar voor begeleiders die wel wat praktische tips kunnen gebruiken. Veel ideeën met klittenband, elastiek en antislipmaterialen. Het boekje kost €3,50 en is te bestellen bij de BOSK (info@bosk.nl).

[<Terug naar inhoudsopgave>](#)

Agenda

3 mei, 18 mei en 2 juni, cursus kleinschalig wonen voor beginnende initiatiefnemers. Voor zorgaanbieders en particuliere initiatiefnemers. In Utrecht, nabij Hoog Catherijne. NIZW telefoon 030-2306458 www.nizw.nl.

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

11 mei, oefendag coachingsvaardigheden. In Maarn. Cerein telefoon 0343-443299 www.cerein.nl.

18 mei, Studiemiddag gezins-creatieve-therapie met ouders van kinderen met een verstandelijke beperking. In Amersfoort op de Hogeschool van Utrecht, telefoon 033-4791300 e-mail amanda.siteur@hvu.nl.

19 mei, symposium grip op begrijpen. Over de combinatie van een (zeer) ernstige verstandelijke beperking en autisme. In Rosmalen. Opleidingscentrum Cello telefoon 073-5285356 e-mail oplc@cello-zorg.nl.

19 mei, congres ontwikkelingen wonen, zorg en welzijn in de wijk. Rolverdeling bij een gebiedsgerichte aanpak. In meeting plaza in Maarssen. Voor o.a. leidinggevend, gemeenten en adviseurs werkzaam in en voor de gezondheidszorg. Door Elsevier congressen, www.elseviercongressen.nl, telefoon 070-4415795.

26 mei, Poëziegala met als thema liefde. Voor mensen met een verstandelijke handicap. In Utrecht, muziekcentrum Vredenburg. Stichting AGO telefoon 020-3141516 e-mail info@hetgedicht.nl www.hetgedicht.nl.

27 mei, nascholingsdag Slechthorendheid bij mensen met een verstandelijke handicap. Voor medische professionals werkzaam in de verstandelijk gehandicaptenzorg. In Erasmus MC in Rotterdam. Telefoon 010-4087881 www.hetcongresbureau.nl.

27 mei, symposium over competenties in de ondersteuning van ouders met een verstandelijke beperking. Om handreikingen te bieden in de handelingsverlegenheid en verhelderen voor welke vragen ondersteuners zich geplaatst zien. Voor hen die direct betrokken zijn bij de ondersteuning of begeleiding van ouders met een verstandelijke beperking. NGBZ, telefoon 030-2306590 e-mail info@ngbz.nl.

8 en 29 mei, Funpop festival in Arcen voor mensen met een verstandelijke beperking. Stichting Funpop, www.funpop.nl.

31 mei, congres Wijzigingen indicatiestelling zorg. In Figi theater Zeist. Bestemd voor management in zorginstellingen. E-mail Irene.de.Jong@reedbusiness.nl
www.elseviercongressen.nl/showdocument.asp?DocID=2691&context=0&langu

31 mei, congres seksueel misbruik van mensen met een verstandelijke beperking. In Amsterdam. Bosch & Suykerbuyk Trainingscentrum. www.bosch-suykerbuyk.nl

31 mei, trainen van eigen feedbackvaardigheden, met praktijkgerichte oefeningen met acteur. In Maarn. Cerein, telefoon 0343-443299 www.cerein.nl.

10 juni, NGBZ-studiedag over fysiotherapie bij emg-mensen. In Nijkerk.

17 juni, Proeven van bekwaamheid, NGBZ studiedag over preventie en beleid bij sexueel misbruik bij verstandelijk gehandicapten. In Nijkerk. Informatie bij Daan Flikweert, telefoon 030-2306590, of d.flikweert@nizw.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
- Werkgroep Waarneming

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.

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



[<Terug naar inhoudsopgave>](#)