



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

Website www.emgplatform.nl

Nieuwsbrief nummer 30

Mei 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-Actieplan: Ervaar het met knutselen](#)
- [Oproepen en vragen](#)
 - [Activiteitsaanbod voor emg-vrouwen](#)
 - [Noodroep: we kunnen niet eens basiszorg leveren!](#)
 - [Noodroep: Het KDC gaat dicht!](#)
 - [Logeeraadressen](#)
- [Reacties op oproepen en vragen](#)
 - [TANDHEELKUNDE](#)
 - [Tandarts in Heerhugowaard](#)
 - [Stichting Bijzondere Tandheelkunde](#)

INBAKEREN

- [Verzwaarde deken](#)
- [Reactie m.b.t. een jongen met epilepsie](#)
- [Ervaring van een ergotherapeut](#)

VOEDING

- [Nieuwe Vleugels dieet](#)

EMG en Wizard-gebruik

- [Nieuws van de werkgroepen](#)
 - [Competentieprofielen](#)
 - [Visie, Beleid en Zorgprogramma's](#)
 - [Ouderinvloed](#)
 - [Zorg Inhoudelijke Zaken](#)
 - [Waarneming](#)
- [Verslag / informatie / werkbezoek](#)
 - [Belevingsdoos](#)
 - [Aangepast op vakantie](#)
 - [Opening 'De Ervaring' in Nunspeet](#)
 - [Volwaardig burgerschap en dagbesteding](#)
 - [Werkbezoeken](#)
- [Boeken en tijdschriften](#)
 - [Antroposofische ZorgGids](#)
 - [Video: 'Waar een wil is' van Lili Nielsen](#)
- [Agenda](#)
- [Colofon](#)

Nieuws

EMG-Actieprogramma

Een beter bestaan voor ernstig meervoudig gehandicapten

Een jaar lang actie



'Ervaar het maar....met knutselen'

Op donderdag 2 juni is in kinderdagcentrum Anneriet het boek 'Ervaar het maar....met knutselen' gepresenteerd van Thyra Koeleman.

Dit product is ontwikkeld door de FvO en is onderdeel van het EMG-Actieprogramma 2005 – 2006. Het EMG-Actieprogramma is een samenwerkingsverband tussen de FvO, BOSK en het EMG-Platform.

Het betreft een knutselboek met een methodische opbouw, boordevol ideeën en activiteiten voor mensen met een verstandelijke beperking, een ernstige meervoudige beperking of hen die moeite hebben met de zintuiglijke prikkelverwerking.

Het boek sluit aan bij de methodische werkwijze 'Ervaar het maar'. Bij deze werkwijze wordt een multidisciplinaire benaderingswijze belangrijk gevonden. De knutselactiviteiten kunnen daarom worden toegepast door vele mensen die kinderen en volwassenen begeleiden met een ernstige meervoudige beperking of hen die moeite hebben met de zintuiglijke prikkelverwerking. Het hoogste doel daarbij is het stimuleren van ontwikkeling op een speelse en creatieve wijze. Veelal kunnen mensen met een meervoudige beperking dit niet zelf, daarom is het onze taak die activiteiten aan te bieden die uitdagend en aantrekkelijk zijn, waardoor ook deze kinderen en volwassenen de kans krijgen alle mogelijkheden te benutten die zij in zich hebben. Het is belangrijk ons te verdiepen in de eigenheid van deze bijzondere mens en dat kan door met hen in contact te komen en samen te zoeken naar datgene wat de ander boeit en uitdaagt.

Bestellen

Op www.ervaarhetmaar.nl kunt u een bestelformulier invullen. Het boek wordt dan aan u toegezonden. Ook kunt u het bestelformulier printen en faxen naar (079) 593 74 11, of u stuurt het op naar: Ervaar het maar, p/a Misi Fulfilment, Antwoordnummer 10107, 2500 VB Zoetermeer.

Het boek kost € 24,50 plus € 4,- verzendkosten. Een acceptgirokaart wordt bij de zending meegestuurd. Voor leden van ouderverenigingen aangesloten bij het FVO is het boek in een beperkte oplage verkrijgbaar tegen een aantrekkelijke korting via de bestelsite van FVO, www.fvo.nl

Film 'Ervaar het maar'

Over de methode 'Ervaar het maar' is een film gemaakt in opdracht van Stichting Zozijn en haar kinderdagcentrum Annariet te Doetinchem. Deze film kunt u bestellen bij Stichting Zozijn. Als u € 9,75 overmaakt op bankrekeningnummer 53 30 41 252 ten name van Zozijn in Wilp, o.v.v. 'DVD Anneriet' met vermelding van uw naam, adres en woonplaats, krijgt u de DVD zo snel mogelijk thuis gestuurd.

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.

Wie helpt ons aan een activiteitenaanbod voor emg-vrouwen?

Wij zijn drie studenten van de Fontys Hogescholen in Eindhoven. Op het moment zitten wij in het 4e jaar van de opleiding Sociaal Pedagogische Hulpverlening. Wij zijn bezig met ons afstudeerproject. Het project omvat het opzetten van een activiteitenaanbod voor 5 meervoudig gehandicapte dames in de leeftijd van 24 tot 44 jaar, met een ontwikkelingsleeftijd van 1 tot 3 jaar. Omdat we ons niet alleen willen beperken tot literatuur, willen we contact opnemen met verschillende instellingen. Onze vraag is of u ons misschien wat meer kan vertellen over jullie activiteitenaanbod. Welke activiteiten zetten jullie op voor de cliënten, of hebben jullie ideeën voor ons? We hopen dat u ons (spoedig) op weg kunt helpen met informatie en we danken u bij voorbaat voor de moeite.

Graag reacties naar: Mijke Janssen, Chantal Wijers en Sandra Hendrickx,
Project de Ark SPH [de.ark.project@gmail.com] met c.c. naar info@emgplatform.nl.

[<Terug naar inhoudsopgave>](#)

Noodroep: we kunnen niet eens basiszorg leveren!

“Het gaat namelijk niet goed met de zorg aan deze bewoners voornamelijk door de nieuwe manier van budgetteren door het zorgkantoor. We krijgen per bewoner voor dit jaar veel minder geld en hebben per dag wel 4uur aan tijd in moeten leveren. Ouders en vertegenwoordigers kom in actie er is geen eens genoeg tijd om basiszorg te verlenen. Wel gaat er veel aandacht naar het feit dat er activiteiten georganiseerd moeten worden maar in mijn ogen moet op er op de eerste plaats genoeg tijd zijn om met alle rust de basis zorg te kunnen leveren. Basiszorg is in mijn ogen in de eerste plaats. Lekker kunnen badderen en rustig kunnen eten of eten krijgen en op tijd schone kleren en luiers. Dit moet op een niet gehaaste en geduldige manier kunnen plaatsvinden. Dit is door de huidige bezetting helaas niet mogelijk.”

Van een zeer ervaren en bezorgde groepsleider die al meer dan 30 jaar werkzaam is binnen de verstandelijk gehandicaptenzorg.

[<Terug naar inhoudsopgave>](#)

Noodroep: Het KDC gaat dicht!

“Onze zoon van 9 is ernstig meervoudig gehandicapt en heeft een niet instelbare vorm van epilepsie, daardoor is hij zeer minimaal belastbaar. sinds 3 jaar zit er in onze woonplaats een dependance van KDV de Boemerang, ‘Calimero’. zij werken samen met een reguliere peuterspeelzaal die in hetzelfde gebouw zit. het is voor onze zoon en de andere meervoudig gehandicapte kinderen de ideale plek.

Onlangs kregen wij te horen dat deze groep i.v.m. bezuinigingen dichtgaat en dan staan wij met lege handen. Voor wouter is een reis naar de hoofdvestiging te belastend en daardoor zal hij geen dagbesteding buitenshuis meer hebben. Onze vraag is: hebben onze kinderen recht op dagbesteding in hun eigen woonplaats?

Zijn er mogelijkheden om als ouders een eigen dagverblijf op te starten? Aan welke eisen moet je dan voldoen?

Hoe zit het met de nieuwe wetgeving over activerende begeleiding, zijn hier nog PGB-mogelijkheden voor de financiering?

Alle hulp is welkom en het liefst op zo kort mogelijke termijn, want de tijd dringt.”

Marjo Noordhuis, marjonoordhuiskokx@planet.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

TANDHEELKUNDE

Tandarts in Heerhugowaard

”Wij Lazen in de nieuwsbrief van Platform EMG uw oproep voor specialistische tandheelkundige hulp. Wij werken in een praktijk in Heerhugowaard waar wij Uitsluitend mensen helpen die een handicap hebben of zeer angstig zijn. Wij behandelen uitsluitend mensen uit Noord-Holland-Noord. Voor eventuele vragen kunt u contact met ons opnemen.

Ons Adres en telefoonnummer is:
Centrum Bijzondere Tandheelkunde
Krusemanlaan 88
1701 VN te Heerhugowaard.
Tel:072-5752510

Liempt, Carla van [carla.vanliempt@esdege-reigersdaal.nl]

Stichting Bijzondere Tandheelkunde

Ernstig meervoudig beperkte mensen zijn afhankelijk van anderen voor hun dagelijkse verzorging. Eén van de moeilijkst te realiseren onderdelen hiervan blijkt een goede mondhygiëne te zijn. Ouders en verzorgers ondervinden bij het tandenpoetsen van hun kind of cliënt meestal grote problemen, zoals: plotseling dichtbijten op de borstel, met de tong naar buiten werken van de borstel, verslikken, kokhalzen, strakke wangen, lippen en tong, ernstig bloedend tandvlees en pijnreacties, wegdraaien van het hoofd of ernstiger afweerreacties.

Naast problemen bij het uitvoeren van mondhygiëne is bij EMG-mensen de natuurlijke reiniging van het gebit en de slijmvliezen vaak verminderd. Vanwege kauw- en slikproblemen kan vloeibaar, gepureerd of fijngesneden, zacht voedsel noodzakelijk zijn. Uit onderzoek is gebleken dat zachte voeding leidt tot een zeer grote uitbreiding van plaque over de gebitselementen. Ook wordt de vorming van tandsteen bevorderd. Is er eenmaal tandsteen gevormd, dan vormt nieuw tandsteen zich makkelijker, waardoor een opeenstapeling plaatsvindt van tandsteen. Vaak op ongewone plaatsen, zoals de bovensnijtanden. Stijve en slappe verlammingen van de mondspieren, voortdurend openhouden van de mond en mondademhaling zijn eveneens oorzaken van verminderde natuurlijke reiniging. Veel ziekten en aandoeningen en tal van geneesmiddelen veroorzaken verminderd speeksel. Als

gevolg daarvan vindt verminderde afvoer van voedselresten en bacteriën uit de mond plaats. De beschermende functies van het speeksel tegen mechanische en chemische beschadiging van zowel de slijmvliezen als de gebitselementen nemen af. Door te weinig speeksel ontstaat er een verhoogd risico op tandvleesontstekingen, slijmvliesontsteking, infectie van de wonden en gaatjes. Maar ook als de speekselvloed normaal is kan een slechte mondhygiëne voor dezelfde problemen zorgen.

Door een slechte mondhygiëne en alle gevolgen van dien kunnen er chronische pijnklachten bij deze mensen ontstaan. Voor de ouder of verzorger zijn deze chronische klachten vaak niet goed te herkennen als pijn in de mond. Wel kan het zijn dat het gedrag verandert. Pijn in de mond kan immers je humeur aardig verstoren. Pas als de chronische klacht een acute, zichtbare pijnklacht wordt is deze voor iedereen herkenbaar.

Een goede mondhygiëne bij EMG-mensen is dus erg belangrijk, terwijl het vaak aan de andere kant zo moeilijk te realiseren is.

Voor advies en eventuele behandeling kunnen emg-mensen terecht bij tandartsen die werkzaam zijn in of via een instelling voor verstandelijk gehandicapten en bij een Centrum voor Bijzondere Tandheelkunde (CBT).

In Nederland zijn 41 van deze centra, verbonden aan universiteiten of ziekenhuizen. De hulp in de centra wordt veelal verleend door multidisciplinaire teams, waarin naast tandartsen ook anesthesiologen en gedragskundigen meewerken. De CBT's hebben vaak de beschikking over farmacologische behandelmogelijkheden zoals het geven van een lachgassedatie (dit wordt toegediend door neusmasker en maakt dat iemand zich gemakkelijker overgeeft aan de behandeling) en narcose.

Adressen en meer informatie over CBT's kunt u vinden op de website van Centraal Overleg Bijzondere Tandheelkunde (COBIJT): www.cobijt.nl, (onder Algemeen – Centra). U moet dan zoeken naar centra met de specialisatie 'A&G' (Angstbegeleiding en Gehandicaptenzorg). Dit wordt namelijk niet in alle centra aangeboden.

Bronnen: Kindertandheelkunde 2 (ISBN 903133135), Tandheelkundige zorg voor kinderen met een handicap (ISBN 9031319880).

Marjon Jonker,
Coördinerend tandarts van de afdeling Angstbegeleiding & Gehandicaptenzorg
Stichting Bijzondere Tandheelkunde, Amsterdam (m.jonker@sbt.acta.nl), telefoon:
020 - 51 88 450

[<Terug naar inhoudsopgave>](#)

INBAKEREN

Verzwaarde deken

“We gebruiken op het KDC Knoevelhökke andere middelen dan ‘inbakeren’. Ernstig mentaal gehandicapten, die al wat groter zijn (bijv. 8 – 9 jaar) die door hun eigen bewegingen niet tot rust kunnen komen, leggen we onder een verzwaarde deken. Dit brengt rust.

Een meisje van anderhalf (ernstig spastisch tetraparetisch, epileptisch, sterke retractie in de schoudergordel) kon niet in slaap vallen, doordat ze steeds schokjes in haar lichaam wakker gehouden werd. Dit kind hebben we 2 maanden ingewikkeld, waarbij de schouders sterk geïnhibeerd werden. Het hielp. Nu valt ze zonder inwikkelen vanzelf in slaap.

Verzwaarde dekens zijn te koop bij:

- Senso-care - Postbus 18726 - 2502 ES Den Haag
- Rompa, Nenko BV - Industriestraat 11 - 5331 HW Kerkdriel

Fysiotherapie KDC Knoevelhöfke [alg@knoe.radar.org]

Reactie m.b.t. een jongen met epilepsie

“Hierbij mijn ervaring wat betreft inbakeren: ik heb een tijdje een jongetje in de groep gehad die erg veel last had van epilepsie. Hij was soms erg moe van de epilepsie; wilde dan slapen maar dat lukte door de schokjes vaak niet. Door hem dan in te bakeren, kreeg hij rust. Je zag hem dan langzaam ontspannen en in slaap vallen.”

jm.mulder1@chello.nl

Ervaring van een ergotherapeut

”Ik heb ervaring met inbakeren van een matig verstandelijk gehandicapt kind met hemiplegie en epilepsie. De epilepsie stond toen al niet meer op de voorgrond, d.m.v. medicatie was het meisje nagenoeg vrij van aanvallen. Ze was toen 3 jaar. Ze had inslaap- en doorslaapproblemen door onrust en ook door (jeuk van) eczeem. hierdoor kwam ze niet aan haar rust en werd de vermoeidheid en onrust alleen maar erger. We zijn in samenspraak met ouders begonnen met inbakeren tijdens het middagslaapje hier op de peutergroep. dit sloeg al zeer snel (binnen enkele dagen) zeer goed aan. Ze sliep eindelijk! Moeder is het toen ook thuis gaan gebruiken. na een periode van 4 tot 6 weken (weet ik niet meer exact) leek 'de vicieuze cirkel' doorbroken en kon het inbakeren worden afgebouwd;dit werd alleen nog gebruikt als er meer onrust was.”

Conny Valkering, ergotherapeute De Vogellanden, centrum voor revalidatie
[c.valkering@vogellanden.nl]

[<Terug naar inhoudsopgave>](#)

VOEDING

Nieuwe Vleugels dieet

“Ik reageer naar aanleiding van de oproep in de nieuwsbrief over het Nieuwe Vleugels dieet. Ik snap het niet helemaal, waar komt die negatieve reactie vandaan? Hoezo lijdt tot ondervoeding?

Mijn dochter eet dit al bijna 10 jaar en doet het er geweldig goed op. Ik geef zelf advies en cursussen over dit dieet, dit op verzoek van de (huis)arts van Anneriet, gespecialiseerd kindercentrum in Doetinchem. Mijn site over dit dieet is aan de Bosk-site gelinkt, via EMG-links. Ik heb nog nooit iets negatiefs over deze voeding gehoord. Wat ik wel ondervonden heb is dat ouders het heel moeilijk vinden om hun kinderen dit aangepaste eten te geven omdat ze ze dan niet meer kunnen verwennen met snoep e.d. Maar ik probeer ouders altijd zover te krijgen dat ze het in ieder geval een week proberen. Binnen een week is het obstipatie probleem namelijk altijd opgelost. Bij een (kook)cursus geef ik ook altijd aan de deelnemers een aantal schaaltes met eten mee zodat ze het meteen de volgende dag kunnen proberen.

Mocht je hier meer over willen weten mail gerust, ik heb mijn vleugels-verhaal ook gemaïld aan Karlien Veldhoen van de MCG-werkgroep, voor in het ouderhandboek.”

Willie Tempelman [willie.tempelman@gmail.com]

[<Terug naar inhoudsopgave>](#)

EMG en Wizard-gebruik

“Bij de firma KMD uit Duiven, werd tijdens een workshop uitleg gegeven over de mogelijkheden voor het inrichten van de Wizard. Zo bleek het mogelijk om, als de Wizard is uitgerust met spraaksynthese, gebruik te maken van werkwoordsvervoegingen.

Algemeen werd gesteld dat hoewel de Wizard een spraakhulpmiddel is, het ook mogelijk moet zijn om te spelen, wat zeker voor EMG-kinderen belangrijk is. Dus maak bijvoorbeeld een pagina met een aantal favoriete geluiden en met (korte) liedjes om het kind te leren vertrouwd te raken met het apparaat.

Ook kun je zorgen voor een steun bij het bed, waardoor het kind op zijn gemak kan ‘spelen’ met het apparaat om de weg te leren kennen.

Wat wij zelf doen bij mijn zoon is dagelijks de ‘vraag van vandaag’ naar school sturen die mijn zoon dan via de Wizard kan beantwoorden. Wij krijgen zo ook dagelijks een vraag terug.

Er dient vooral op gelet te worden dat de inhoud van de Wizard goed aansluit bij de belevingswereld van de gebruiker ervan, anders schiet je snel je doel voorbij.“

Jos Kort [j.mkort5@freeler.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.

De werkgroepleden zijn van mening dat deze stukken erg globaal zijn en dat diverse zaken moeten worden toegevoegd:

- Weging van competenties. Bij emg-begeleiding gaat het om ‘high care’, het wordt vaak onderschat hoeveel dit van een begeleider vergt.
- De hulpvraag goed kunnen onderzoeken en omschrijven. Dit heeft niet alleen voordelen voor de cliënt, maar ook voor de indicatiestelling en de zorg die dientengevolge kan worden ingekocht. (Bijv. Wanneer heb je het over activerende begeleiding van een emg-persoon? Als je dit kunt omschrijven, kun je deze (AWBZ-)zorgaanvraag gebruiken).

- De juiste keuze's maken voor je cliënt: bijv. leiden naar zelfstandigheid is niet voor iedereen het hoogst haalbare doel. Soms moet je kiezen voor minder zelfstandigheid, t.b.v. meer contact.
- Methodisch kunnen werken, met zorgplan kunnen werken.
- Verpleegkundige zorg is nodig, maar moet in balans zijn met de sociaal-agogische begeleiding.
- Invloed van gezondheidstoestand van cliënten op hun gedrag moet bij begeleiders bekend zijn. Het moet een tweede natuur zijn om dit aspect mee te nemen in de beoordeling en interpretatie van gedrag.
- Kunnen 'lezen van gedrag' en communiceren.
- Pleitbezorger zijn voor je cliënt, woordvoerder, het voor iemand opnemen.
- Netwerk kunnen onderhouden voor de cliënt (familie, sociale omgeving).
- Kunnen inspelen op andersoortige achtergronden van een cliënt (hygiëne, (overlijdens)rituelen, rol man/vrouw, religie, etc.).
- Kunnen omgaan met crisissituaties. Het gaat vaak om leven en dood. Emotioneel moet je een balans kunnen vinden, je hebt vaak te maken met ethische vraagstukken.

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.

Huiswerk voor iedereen om vast na te denken over statements die onderdeel kunnen zijn van een visie voor emg-mensen. Van belang is dat je je daarbij bewust wordt van je mensbeeld*. Waar wil je met deze mensen naar toe, wat is je doel? Waarom doe je dit werk?

Daarna lopen we de competenties na (p. 37), en vinken aan welke voor het beroep van begeleider van belang zijn. Ook zullen we de competenties wegen.

Vervolgens vullen we de competenties aan die naar ons idee missen. Ook die competenties wegen we.

Volgende vergadering: 23 juni

[<Terug naar inhoudsopgave>](#)

Werkgroep Visie, Beleid en Zorgprogramma's

De werkgroep kwam op 21 april bijeen.

Er is een redactiegroep gevormd om een brochure over implementaties van vernieuwingen te schrijven. Om de ervaringen breder te trekken dan die van de werkgroepleden, wordt een vragenlijst gemaakt die wordt rondgestuurd naar diverse instellingen. Verder wordt gezocht naar meelezers tijdens het schrijfproces.

* Onder mensbeeld versta ik de onderliggende visie die bepaalt hoe je met jezelf en met anderen omgaat. Voor een instelling hoeft dit niet persé dezelfde visie te zijn die officieel op papier staat. Vind je bijv. dat een kind gehoorzaam moet zijn, dan heeft dat gevolgen voor jouw gedrag t.o.v. dat kind. Namelijk dat-ie vooral naar anderen moet luisteren en dat er niet zozeer naar hem geluisterd hoeft te worden. Je zult een bepalende houding aannemen t.o.v. het kind, om zijn gedrag te sturen. Vind je daarentegen dat een kind zoveel mogelijk zelf moet bepalen in zijn leven, dan moeten anderen meer naar hem luisteren dan andersom. Je zult dan ook een vragende houding aannemen t.o.v. het kind om te weten wat-ie wil.

Vaak hebben mensen impliciete mensbeelden, zijn ze zich er niet van bewust dat dit een rol speelt in hun concrete handelen. Dit kan ook een rol spelen in de botsing tussen (het mensbeeld van) ouders en (het mensbeeld van) degenen die hun kind begeleiden in de instelling. Ook kunnen de mensbeelden van de instelling en begeleiders botsen.

Gezien Schotman en Mieke Steenhuis presenteerden hun vernieuwing in de instelling.

Ook hier wil men werken met het opvoedingsprogramma van Vlaskamp. Het vele werk en het theoretische karakter schrok echter veel mensen af. Mieke en Gezien selecteerden de elementen die er volgens hen veel toe doen en maakten zo een soort samenvatting (ZWIEB, Zie Wie Ik Eigenlijk Ben). Wat zij de belangrijkste fase vinden uit het opvoedingsprogramma is het maken van een persoonsbeeld. Met wie hebben we te maken? Bovendien is dit beeld bepalend in alle fases, het komt steeds terug.

Handvatten:

- Interdisciplinair discussiëren, het hoeft niet eenduidig te zijn. Verschillende opvattingen mogen
- Video's analyseren
- Eerlijk zijn: een cliënt kan ook irritant zijn, durf dit te benoemen!
- Betrek ouders erbij
- Haal de hulpvraag van een cliënt naar boven: wat vraagt hij van ons?
- Probeer te bedenken wat mogelijkheden zijn, niet wat beperkingen zijn
- Het persoonsbeeld is nooit af. Het zorgplan moet een werkplan worden. Dit komt het beeld van een proces ten goede.

De orthopedagoog geeft aan alle betrokkenen een tweedaagse training om een persoonsbeeld te leren maken. Het gaat om alle betrokkenen, dus ook bijv. de huishoudelijke hulp. Men zit niet met het team bij elkaar, maar iedereen wordt door elkaar gemixt.

Inhoud training:

- Video bekijken van een cliënt die iedereen kent en van iemand die onbekend is. Dit om te trainen wat je nu eigenlijk ziet en hoe je interpreteert.
- Oefenen met perspectief / hoofddoel / werkdoel.

Gebleken is dat het werkt. Een nieuw team dat in september van start ging, werkt nu met deze methodiek. Het schrijven van een persoonsbeeld blijft lastig.

Ook voor andere doelgroepen dan emg wordt deze methodiek nu toegepast.

De persoonlijk begeleider is verantwoordelijk voor de persoonsdoelen. Hij is verantwoordelijk voor de verspreiding en de coördinatie. Lastig is dat bij het stellen van doelen, mensen er belang bij kunnen hebben ze hoog of laag in te zetten. Ook de verschillende visies kunnen botsen bij het stellen van doelen.

Na de zomer beginnen de perspectiefbesprekingen. In 2006 moeten de doelen gesteld worden. Gekozen is om per fase de betrokkenen te trainen. Zo went men aan de methode.

Ondersteuning vanuit de organisatie wordt geboden door een beleidsmedewerker die hiervoor is aangesteld. De zorgmanager ondersteunt de teams en controleert of ieder zich houdt aan het jaarplan.

Gebleken is dat het minder tijd kost dan de oude begeleidingsplannen.

Volgende vergadering: 23 juni

[<Terug naar inhoudsopgave>](#)

Werkgroep Ouderinvloed

Een aantal mensen heeft gereageerd op deze oproep. Zij zijn 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.

Volgende vergadering: 27 juni

[<Terug naar inhoudsopgave>](#)

Werkgroep Zorg Inhoudelijke Zaken

Datum volgende bijeenkomst is nog niet vastgelegd.

[<Terug naar inhoudsopgave>](#)

Werkgroep Waarneming

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

Verschillende deelnemers zijn bezig met een vorm van waarnemingsonderzoek bij emg-mensen:

- Frank Velthausz (Esdege-Reigersdaal) richt zicht op gedrag dat wijst op waarneming. Hij is inmiddels gekomen tot een uitgebreide lijst met gedragingen die kunnen wijzen op waarneming via één of diverse zintuigen. De vraag is alleen of deze waarnemingsindicatoren (gedrag dat wijst op waarneming) betrouwbaar zijn. Frank is nog zoekend naar een methode om de betrouwbaarheid te testen.
- Michiel Vermaak en Ymie van der Zee (Erasmus MC) onderzoeken cerebrale visusstoornissen.

Andere werkgroepleden die meer uit de praktijk komen, wijzen op de verschillen tussen meetinstrumenten en ervaring van de begeleiders. Het meetinstrument meet bijvoorbeeld dat iemand niets ziet, terwijl de begeleiders denken dat iemand wel iets ziet. Waarin zit 'm dan het verschil? Hoe betrouwbaar is het meetinstrument dan? Vaak blijkt dit een punt van discussie te zijn.

De werkgroep is multidisciplinaire samengesteld (gedragskundigen, geneeskundigen, groepsleiding, grootouder, fysiotherapeut). De leden informeren elkaar over de stand van zaken omtrent waarneming van emg-mensen vanuit de diverse disciplines en geven commentaar op de lopende onderzoeken.

We zijn nog op zoek naar werkgroepleden!

- (groot)ouders
- audiologen
- mensen die zich met senso-motoriek bezighouden (fysiotherapeuten e.d.).

Volgende vergadering: 20 september, 14.00 uur in Utrecht.

[<Terug naar inhoudsopgave>](#)

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

klik voor de actuele stand van zaken op:

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

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.

Informatie

Belevingsdoos

“Vorig jaar heb ik mijn opleiding spw4 bbl afgerond. Als onderwerp voor mijn afstuderen, koos ik activiteiten op een activiteitencentrum voor jong volwassenen (emg).

Twee mensen op het activiteitencentrum, die al twee jaar kwamen, hadden geen beheersing over hun spieren en zaten in een rolstoel. Hun cognitief niveau was rond de één á twee jaar. Het viel me op dat er voor deze mensen geen activiteiten waren die echt voor hen bedoeld waren. Wel keken ze naar allerlei activiteiten die anderen deden en beleefden hieraan ook veel, maar het was meer meebeleven.

Ik ben gaan onderzoeken welke activiteiten voor hen geschikt zijn. We hebben veel gedaan dat jaar: bijvoorbeeld huifbed rijden, naar ‘Euritime’ (beweging, muziek bij een verhaal) op een school, picknicken bij de eendenvijver op het gras, vingerverven. Met zijn drieën hebben we genoten van alle activiteiten. Een leuke bijkomstigheid is dat kinderen van de school, waar één jong-volwassene elke week een uur naar toegaat, met palmpasen en kerst bij het activiteitencentrum komen om dit gezamenlijk te vieren. Iedereen op het activiteitencentrum vindt dit prachtig. De kinderen van de school hadden de eerste keer veel vragen. Ze leren elkaar nu beter kennen en beleven veel plezier aan het contact.

Mijn eindproduct werd een belevingsdoos, een doos met allerlei materiaal gekocht bij de gangbare winkels voor weinig geld. Hier hebben we allerlei experimenten mee gedaan. Ik heb er een boekje over geschreven. Daarin staat aan de ene kant wat we gedaan hebben en aan de andere kant, hoe we het (en vooral ik) beleefd hebben en wat we van elkaar geleerd hebben. Ik heb veel positieve berichten over mijn opdracht gekregen. Zelfs van begeleiders van dementerende ouderen. Dit gaf mij de moed om dit op te sturen naar het platform.

Ik werk momenteel op een logeershuis in Winterswijk. Ik heb geprobeerd werk te vinden bij emg-mensen, maar dat is nog niet gelukt. Wel hoop ik een baan te krijgen bij deze groep mensen, want dit jaar is mij duidelijk geworden dat ik het geweldig vond om met deze doelgroep te mogen werken!”

Margo van Beest
Leliestraat 36
7151 GJ Eibergen
tjvanbeest@wanadoo.nl

[<Terug naar inhoudsopgave>](#)

Aangepast op vakantie

Even uit de dagelijkse sleur zijn en in een andere omgeving genieten van de cultuur van het vakantieland, nieuwe indrukken op doen, mensen ontmoeten en energie bijtanken voor als je weer thuis bent. Het lijkt zo vanzelfsprekend, maar niet voor mensen met lichamelijke beperkingen. Zij hebben vaak assistentie, hulpmiddelen en aanpassingen nodig om een onbezorgde vakantie in het buitenland door te brengen. Meestal zijn deze voorzieningen op de vakantieplek niet aanwezig. Maar er is een vakantieoord in zuidwest Frankrijk, op het eiland Ile d'Oléron, waar al deze voorzieningen standaard zijn: l'Accolade Oléron. Dit kleinschalige park beschikt over aangepaste bungalows en kamperplaatsen. Ook is er 24 uur assistentie aanwezig en er zijn hulpmiddelen beschikbaar. Gasten die naar l'Accolade Oléron komen hebben de zekerheid de zorg te krijgen die zij nodig hebben. Zo is vakantie vieren ook voor mensen met beperkingen een feest.

Wat heeft l'Accolade u te bieden?

- ruime, aangepaste bungalows
- goed geoutilleerd, aangepast groepsgebouw
- aangepaste kampeerplaatsen met sanitair units voor rolstoelgebruikers
- goed, toegankelijk terrein met natuurlijke begroeiing, met lift voor hogere terrein
- aangepast en extra verwarmd zwembad
- speeltoestellen voor kinderen met en zonder beperkingen
- 24 uren assistentie: HDL, ADL, verpleegkundige zorg en ondersteuning van de mantelzorg
- ondersteuning bij het organiseren van de reis
- informatie over subsidies voor de vakantie
- hanteren van betaalbare tarieven
- Nederlands sprekende beheerder en vrijwilligers
- ligging in duingebied op 400 m van het strand
- verharde duinovergang

Zie meer over l'Accolade Oléron, op: <http://www.l-accolade.nl/>

[<Terug naar inhoudsopgave>](#)

Opening 'de Ervaring' in Nunspeet

Op 19 april vond de feestelijke opening plaats van 'de Ervaring', een dagactiviteitencentrum van 's Heerenloo in Nunspeet.

Carla Vlaskamp (hoogleraar orthopedagogiek) gaf een lezing over de ontwikkeling van dagactiviteiten voor emg-mensen. Tot een jaar of zeven geleden was hiervoor nog weinig belangstelling. Zowel in kwantiteit (de hoeveelheid tijd) als kwaliteit (aansluiten bij de persoon) is op dit gebied veel aan de gang. De algemene tendens is dat men activiteiten voor emg-mensen zinvol acht. Het biedt structuur aan de dag, het biedt onderscheid in wie je zelf bent en wie de ander, het biedt de mogelijkheid te voelen dat je iets kunt. Gebleken is dat mensen daardoor alerter worden, beter slapen en last but not least: zich ontwikkelen!

Jef Gehrels (psycholoog 's Heerenloo) gaf in zijn lezing aan dat emg-mensen in een activiteitencentrum, niet net zo behandeld moeten worden als peuters die in een peuterspeelzaal worden opgevangen, ook al hebben zij cognitief hetzelfde niveau.

Zorgverlener Amarant werkt hard aan hetzelfde idee (zie: [Volwaardig burgerschap en dagbesteding](#)).

Vervolgens werd de bezoekers de gelegenheid geboden een kijkje te nemen in de verschillende ruimtes die ingericht zijn om verschillende soorten ervaringen op te doen:

- Belevingstheater
- Natuurtheater
- Kooktheater
- Beautytheater

Verder is er nog een huiskamer en is er de mogelijkheid voor bepaalde mensen om de hele dag in dezelfde ruimte te verblijven.



Natuurtheater, de Ervaring in Nunspeet



Natuurtheater, box met hooi, de Ervaring in Nunspeet



Beautytheater, de Ervaring in Nunspeet

[<Terug naar inhoudsopgave>](#)

Volwaardig burgerschap en dagbesteding

Zorgverlener Amarant in Brabant, werkt aan een nieuwe kijk op dagbesteding voor emg-mensen. Doel is zo volwaardig mogelijk deel te nemen aan de samenleving.

Voorheen vond men het prima om een paar uur per dag in te vullen met wandelen, zwemmen, snoezelen en koffie of thee drinken. Tegenwoordig wordt de dagbesteding ingevuld met belevingsgerichte activiteiten: muziek, spelen, maar ook ontwikkelingsactiviteiten. Bijna zonder uitzondering hebben deze activiteiten een kinderlijke insteek, onderbouwd met de wetenschap dat het ontwikkelingsniveau van deze mensen gelijk is aan dat van een kind tot 24 maanden, vaak ligt het ontwikkelingsniveau nog lager. Maar steeds meer begint men zich in zorgland af te vragen of deze mensen ook recht hebben op zeer aangepaste arbeid, liefst in de samenleving.

Geen peuters, maar volwassenen

Bij Amarant vinden ze dat die kinderlijke aanpak voor volwassenen overboord moet. Namen als: Sesamstraat of de Blokkendoos, doen vermoeden dat hier geen volwassenen maar peuters worden opgevangen. Uit de ruimte klinkt een kinderliedje of een 'leuk sprookje'. Als er dan ook nog Nijntje of Winny the Pooh aan de muur hangt is het beeld compleet.

De nieuwe aanpak

Je doet de vaat die in de waterbak is gelegd, er drijven nu geen bootjes of eendjes in.

Je ligt niet twee keer per week op een trilvloer, maar rijdt mee op de maaimachine of tractor van de tuindienst.

Je kijkt niet naar een verenkast of bubbelzuil, maar naar anderen die aan het werk zijn, bijvoorbeeld in een werkplaats of keuken.

Je gaat niet zomaar wandelen, maar je gaat mee oud papier ophalen bij de woonhuizen in de wijk.

In een werkplaats schuif je het gereedgekomen product in een transportbak.

Je werkt mee aan het versnipperen van papier in de papierversnipperaar door op een knop te drukken of aan een hendel te trekken.

Je helpt mee in de kantine het servies naar de keuken te brengen met een speciaal blad op je rolstoel.

Amarant heeft hierover een document geschreven: 'spelen of werken'. De tekst is op te vragen bij het secretariaat van de NBAA, een beroepsvereniging voor activiteitenbegeleiders.

[<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: emgplatform@bosk.nl.

[<Terug naar inhoudsopgave>](#)

Boeken en tijdschriften

Antroposofische ZorgGids

De Zorggids Antroposofische Gezondheidszorg Nederland is verschenen.

De Zorggids is opgebouwd uit drie delen die ieder aan hun eigen kleur te herkennen zijn.

In het eerste deel van deze gids kunt u per provincie in Nederland de daar werkende artsen, verschillende therapeuten, therapeutica en consultatiebureaus vinden en hoe en waar u hen kunt bereiken.

Het tweede deel geeft u onder andere informatie over verpleeghuizen, verzorgingshuizen, instellingen voor verslavingszorg, psychiatrie en gehandicaptenzorg en herstellingsoorden, zowel informatie waar u deze organisatie kunt vinden als wat ze aan zorg en diensten leveren.

In het laatste gedeelte worden onder andere de landelijke patiëntenvereniging Antroposana, alle beroepsverenigingen, opleidingen, producenten van geneesmiddelen en zelfzorgartikelen en andere zorggerelateerde organisaties beschreven. Kortom, de antroposofische zorg in Nederland bij de hand!

De kosten voor een Zorggids bedragen € 15,- inclusief verzendkosten. Bij afname van meer dan 5 exemplaren een korting geboden van minimaal 5% per exemplaar.

Nadere informatie:

FAG-bureau

telefoonnummer 0343-533538

antrop.gezondheidszorg@worldonline.nl.

Annoesjka de Bruyn

bureaumanager FAG

Federatie Antroposofische Gezondheidszorg

Postbus 266 3970 AG Driebergen

t. (+31) (0) 343 533 538

f. (+31) (0) 343 533 651

e.antrop.gezondheidszorg@worldonline.nl (algemeen)

www.antropozorg.nl

Bezoekadres:

Hoofdstraat 14a 3972 LA Driebergen

[<Terug naar inhoudsopgave>](#)

Video: 'Waar een wil is' van Lili Nielsen

Meare geeft deze videoband tegenwoordig uit. Te bestellen via:

f.mesman@meare.nl / naarm.looijschelder@meare.nl

[<Terug naar inhoudsopgave>](#)

Agenda

8 juni, Landelijke Netwerkdag 'Open Space'

In het Voorhuis van Esdégé-Reigersdaal, Krusemanlaan 88 in Heerhugowaard. Informatie bij Annet van der Snoek, telefoon 072-575 25 58 of annet.vandersnoek@esdege-reigersdaal.nl

10 juni, NGBZ-studiedag over fysiotherapie bij emg-mensen. In Nijkerk. . Informatie bij Daan Flikweert, telefoon 030-2306590, of d.flikweert@nizw.nl.

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.

21 juni, symposium t.b.v. integratie van mensen met een verstandelijke handicap in Amsterdam. Voor de overheid en politiek. In Artis. IJlanden centraal bureau, telefoon 020-5191300, www.ijlanden.nl.

25 juni, landelijke open dag zorgboerderijen. Telefoon 0342-450364, www.landbouwzorg.nl.

15 september, informatiedag voor professionals die werken met mensen met een visuele beperking. In Arnhem. Bartiméus, www.bartimeus.nl, telefoon 0343-526881.

15 september, workshop/studiedag autisme en expressieve communicatie. In St.Niklaas(B). Door Autisme Centraal, telefoon 0032-9-2381818, www.autismecentraal.com.

23 september, workshop via klank en muziek afstemmen op mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking. In Maarn. Cerein, www.cerein.nl, telefoon 0343-443299.

[<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: emgplatform@bosk.nl of annelies@bosk.nl.

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



[<Terug naar inhoudsopgave>](#)