



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

Website www.emgplatform.nl

Nieuwsbrief nummer 31

Juli 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-Platform: financiering loopt af](#)
- [Oproepen en vragen](#)
 - [Hoe breng je het schreeuwen terug?](#)
 - [Logeeradressen](#)
- [Reacties op oproepen en vragen](#)
 - [Activiteiten voor emg-mensen](#)
 - [PAct](#)
 - [Partners in policymaking](#)
 - [Inbakeren, reactie van Kaz](#)

- [Nieuws van de werkgroepen](#)
 - [Competentieprofielen](#)
 - [Visie, Beleid en Zorgprogramma's](#)
 - [Ouderinvloed](#)
 - [Zorg Inhoudelijke Zaken](#)
 - [Waarneming](#)
- [Verslag / informatie / werkbezoek](#)
 - [Huiselijkheid en niet meer vastbinden](#)
 - [Ervaren van het eigen lichaam](#)
 - [Shantala-massage](#)
 - [Huilbedrijven](#)
 - [Seksueel misbruik](#)
 - [Werkbezoeken](#)
- [Boeken en tijdschriften](#)
- [Agenda](#)
- [Colofon](#)

Nieuws

EMG-Platform: financiering loopt af

Per 1 september loopt de financiering van het platform af. Na drie jaar gefinancierd te zijn geweest door de NSGK, moet het platform haar afspraak nakomen en een andere vorm van financiering regelen, liefst structureel. Het afgelopen jaar zijn de bestuursleden daar erg druk mee geweest. Er zijn perspectiefrijke gesprekken gevoerd en die worden nog steeds gevoerd. Of dit tot resultaat heeft dat het platform kan voortbestaan is echter nog steeds niet zeker. Of er na 1 september nog een EMG-Platform is en in welke vorm weet niemand nog.

Wergroepen, nieuwsbrief en website

Zonder financiering zullen de werkgroepen die onder de vlag van het platform zijn opgezet, een ander onderkomen moeten zoeken. In enkele werkgroepen is de intentie al uitgesproken om door te gaan, koste wat kost. Dat betekent zoeken naar een vergaderruimte, maar ook zoeken naar iemand die het werk van secretaris en voorzitter kan overnemen van de platformcoördinator.

Zonder financiering zullen ook deze nieuwsbrief en website tot het verleden gaan behoren.

Zodra er meer bekend is over de continuïteit van het platform, leest u dit in de volgende nieuwsbrief. Die zal eind augustus –hopelijk niet voor het laatst - verschijnen.

[<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.

Hoe breng je het schreeuwen terug?

“Eén van de mensen die bij onze organisatie woont maakt veel geluid, hij broemt humt en schreeuwt eigenlijk de hele dag. Voor hem zelf is dat geen probleem, ook als hij tevreden is maakt hij geluid. Voor zijn omgeving is er wel een probleem. Het geluid is zo hard dat anderen er last van hebben.

Er zijn vast meer mensen die dit hebben, misschien hebben hun begeleiders manieren gevonden om het schreeuwen terug te brengen tot een aanvaardbaar niveau zonder dat de persoon er zelf last van kreeg?”

Graag reacties naar: Gerhard van Cappellen, g.vancappellen@amerpoortasvz.nl met c.c. naar info@emgplatform.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

Activiteiten voor emg-mensen

(Uit de nieuwsbrief van april 2005)

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.

Overige informatie: <http://www.lkng.nl/page0326.html> en <http://www.pact-emb.nl>

Partners in policymaking

“Ik heb een zoon van vijf jaar. Hij is vrolijk, levenslustig, sociaal en is volledig afhankelijk van anderen voor ondersteuning. Hij is wat men noemt ernstig meervoudig gehandicapt.

Door hem ben ik uitgenodigd om deel te nemen aan een cursus: Partners in Policymaking. In deze cursus leerde ik op een hele andere manier kijken naar mijn zoon en hem benaderen. Niet vanuit beperkingen, of wat hij dan nog zou kunnen, of

ontwikkelingsleeftijd. Ik kijk nu naar hem als een jongen van 5, en probeer in contact te komen, met wat hij graag zou willen doen. Me afvragend, als hij geen beperkingen had gehad, wat zou hij dan leuk gevonden hebben. Met wie zou hij willen spelen, wat zou hij eten...

Vanuit dit gezichtspunt ben ik dingen met hem gaan doen. We doen nu dus dingen waarvan ik nooit gedacht had dat hij ze zou kunnen, dat hij ze leuk zou vinden, en ook voor mij is het leuker. Hij zit bijvoorbeeld 2 dagen op een reguliere school. Leert, heeft het naar zijn zin, heeft contact met de andere kinderen, speelt. Een ontwikkelingstest doe ik niet meer. Door de manier van testen komt hij waarschijnlijk niet eens op 1 jaar. Dit zegt meer over de testen dan iets over mijn zoon. Door deze benadering is hij in zijn ontwikkeling al veel verder gekomen dan ik, en alle therapeuten, ooit verwacht hadden.

Om eens iets heel anders te ervaren en onderzoeken, nodig ik je uit, kijk eens naar iedere vrouw, en zie ze, voor hun leeftijd, en niet wat " hun ontwikkelingsleeftijd" wordt genoemd. Praat zo tegen ze, vanuit die gedachte, en ga kijken wat ze leuk zouden vinden. Ga brainstormen samen, maar ga nog niet kijken wat ze wel of niet zouden kunnen. Je kunt evt de groepsbegeleiding of familie hierbij betrekken. Sommige vrouwen houden van shoppen, andere van natuur, sommige van sport, dansen, lezen (een tijdschrift oid, geen kinderboeken), iets met kinderen... Bioscoop. Kijk op wat voor een manier je kunt beoordelen of de vrouwen het leuke ideeën vinden. Het kan goed dat ieder iets heel anders leuk vindt. Hierna kun je gaan kijken hoe je dit zou kunnen bewerkstelligen.

Veel plezier, en je kunt me mailen als je hier meer over wilt weten."
Manuela de Goey

[<Terug naar inhoudsopgave>](#)

Inbakeren

Reactie van Kaz

Geschreven door: Els de Weerd, fysiotherapeut en Maaike de Kleijn, logopedist, (email: calimero@sheerenloo.nl). Beiden zijn werkzaam voor 's Heeren Loo Midden Nederland, regio Zuid Veluwe. Kindercentrum Calimero is een onderdeel van deze instelling. Dagelijks komen hier ongeveer 50 kinderen met ernstig meervoudige beperkingen voor dagbesteding en specialistische begeleiding en behandeling. Gepubliceerd met toestemming van de ouders.

"Kaz is een jongen van 8 jaar met ernstig meervoudige beperkingen. De medische diagnose luidt: agenesie corpus callosum en corticale dysplasie rechts frontaal. Ten gevolge hiervan heeft hij een ernstige psychomotore ontwikkelingsachterstand en een Lennox-epilepsie. Hij bezoekt 10 dagdelen per week ons kindercentrum. Zijn ontwikkelingsleeftijd ligt rond de 6 maanden.

Vraagstelling:

In eerste instantie was de vraag aan de logopedist in hoeverre het eten en met name het drinken geoptimaliseerd kan worden. Kaz heeft tijdens het eten, drinken en tandenpoetsen veel epileptische aanvallen waardoor deze momenten moeizaam verlopen. Na een aantal observaties door de logopedist bleek dat het voor Kaz noodzakelijk is eerst een goede motorische basis te vinden, voordat er iets in het mondgebied kan veranderen. Daarvoor is de fysiotherapeut benaderd en zijn tezamen een observatie- en onderzoeksperiode gestart.

Observatie- en onderzoek

Er volgde een uitgebreide observatie en onderzoeksperiode waarbij we gekeken hebben naar zijn athetose, motorische ontwikkeling, tactiele prikkelverwerking, alertheid, epilepsie en reflexen in zowel het hele lichaam als in het mondgebied.

Conclusie onderzoek

Doordat er veel reflexen niet bij Kaz geïntegreerd zijn, wordt hij in ernstige mate gehinderd in de ontwikkeling van zijn motoriek. De andere kant is dat hij dusdanige motorische beperkingen heeft a.g.v. zijn athetose, dat de reflexen ook niet goed geïntegreerd kunnen worden. Daarnaast speelt zijn tactiele overgevoeligheid een belangrijke rol. Wanneer hij geprikkeld wordt reageert hij vaak sterk en met zijn hele lichaam. Dit kan een afweerreactie zijn, maar ook kan het een reflex in gang zetten die verdere willekeurige motoriek belemmert. Een voorbeeld: wanneer je Kaz zacht aan zijn voeten aanraakt, reageert hij heel totaal met een afweerreactie en een strekking van zijn lichaam in een extensie (strek) patroon. Maar ook wordt de ritmische bijtreflex opgeroepen a.g.v. deze aanraking. Aanraking van zijn voeten geeft dus een ritmische bijtreflex.

Veel tactiele prikkels wekken dus één of meerdere reflexen in het mondgebied op die weer een negatieve invloed hebben op het eten en drinken. Vermindering van de tactiele overgevoeligheid zal dus een vermindering geven van het optreden van deze reflexen, wat weer een verbetering kan geven van het eten en het drinken, omdat er ruimte is voor betere, willekeuriger motoriek.

Plan van aanpak

In het plan van aanpak was het doel de tactiele overgevoeligheid te beïnvloeden zodat Kaz beter om kan gaan met deze prikkels. De afweer en de daarmee hoge alertheid die hij bij prikkeling of een naderen daartoe heeft, laat geen ruimte voor ontwikkeling en integratie. Daarvoor is een open en normale alertheid nodig.

Om dat te kunnen bereiken zijn we begonnen met het inbakeren. Door een kind in te bakeren geef je veel diepe druk aan het lichaam. Diepe druk dempt de tactiele prikkels die er binnen komen. Daardoor kan Kaz prikkels beter verwerken. Daarnaast geef je Kaz een vaste houding, waardoor hij zichzelf niet zo verliest in zijn steeds, onwillekeurig, veranderende lichaamshouding. Dit brengt rust en een verlaging van zijn alertheidniveau.

Om gezamenlijk te kunnen gaan werken met het inbakeren hebben we een bijeenkomst met ouders en groepsleiding gepland om een en ander uit te leggen.

Om ervoor te zorgen dat iedereen alle stappen op dezelfde manier aanpakt, hebben we een Kazboek gemaakt. Hierin staat met tekst en digitale foto's uitgelegd hoe een en ander in zijn werk gaat.

Het inbakerplan

Het inbakerplan is opgedeeld in verschillende fases.

Doel van de eerste fase was nagaan of het inbakeren een positief effect heeft op de prikkelverwerking van Kaz. Vier weken lang werd Kaz één keer per dag ingebakerd op het KC of thuis. Dit inbakeren gebeurt aan de hand van een fotoprotocol. Tijdens



Kaz tijdens fase 2

de inbakermomenten werd Kaz niet aangeraakt o.i.d. wel werd het moment gebruikt om contact op te bouwen. Na ieder inbakermoment werd er een lijst ingevuld waarop de datum vermeld stond, de alertheid voor en na en eventuele opmerkingen. Zowel ouders, groepsleiding en therapeuten hebben zich nauwgezet aan deze afspraak gehouden. Na

een maand was iedereen het er over eens dat het inbakeren een positief effect op Kaz had.

Klaar voor fase twee. In deze fase zijn we gestart met het geven van diepe druk op de romp tijdens het inbakeren. Volgens een vaste handelingsvolgorde wordt er op verschillende plaatsen op de romp diep druk gegeven. Dit is dagelijks toegepast en na drie weken kon dit geëvalueerd worden met alle betrokkenen. Hoewel Kaz nog steeds sterk op de prikkels reageert, hebben we de indruk dat hij de prikkels wel al beter gaat verwerken. Hij blijft tijdens de inbakermomenten wel veel contact maken met zijn omgeving. In de derde fase zijn we verder gegaan met geven van diepe druk, nu echter op de armen en benen. Tijdens deze fase valt het op dat Kaz vaker dan voorheen een wat meer genormaliseerde alertheid heeft na het inbakeren. Na enkele weken zijn we zover om de overstap te maken naar de vierde fase; het geven van diepe druk op het hoofd. Een grote stap voor zowel Kaz als zijn omgeving. Deze fase kost in vergelijking met voorafgaande fases veel tijd. Bij de evaluatie blijkt dat Kaz nog te heftig reageert op de prikkels om al verder te gaan naar de volgende fase. Ook lijkt Kaz het inbakeren als minder prettig te ervaren. We spreken af om nog een periode door te gaan met dezelfde fase. De observatielijsten worden aangepast, zodat we kunnen achterhalen waarom Kaz het inbakeren niet meer zo goed toelaat. Daarnaast willen we kijken of we de prikkelgevoeligheid alsnog kunnen beïnvloeden. Tijdens de volgende evaluatie gaat het inbakeren weer beter. De achterliggende oorzaak van de verandering in ervaring hebben we niet kunnen achterhalen. Na 11 maanden inbakeren en het geven van prikkels, zijn we klaar voor de transfer naar de dagelijkse situatie. Omdat tijdens de proefsessies blijkt dat inbakeren in zijn stoel praktisch niet haalbaar is, kiezen we ervoor het inbakeren te vervangen door een verzwaringvestje. Het verzwaringhesje wordt voor Kaz op maat gemaakt door het textielatelier van de instelling. We spreken af om dagelijks een extra drinkmoment in te lassen, waarbij iedereen zich moet houden aan specifieke omgangsregels en aandachtspunten. Na twee weken kiezen we ervoor om het extra moment te schrappen en te kiezen voor een reeds bestaand moment.

En nu?

Het drinken verloopt op deze manier beter dan aan het begin van het inbakertraject. Kaz heeft tijdens het drinken minder epileptische toevallen dan voorheen. Hij reageert ook minder sterk op aanrakingen van zijn hoofd en mondgebied. De overgevoeligheid is blijven bestaan, maar bevindt zich nu op een acceptabel niveau. Daarnaast hebben de mensen in zijn omgeving meer kennis en inzicht in het probleem. Zij kunnen tijdens eet- en drinksituatie beter anticiperen op de signalen die Kaz geeft.

De aankomende periode gaan we de transfer maken naar andere dagelijkse situaties. Niet alleen naar het eten, maar ook naar bijvoorbeeld het verschonen en spelsituaties.

Wat ons het meeste is opgevallen in de periode die achter ons ligt, is dat we door het opstellen van een duidelijk en concreet plan veel hebben bereikt. Het inbakeren is daarbij een belangrijk middel gebleken. Door de goede en intensieve samenwerking met ouders, groepsleiding en logeeropvang, heeft Kaz nu de mogelijkheid om prikkels beter te kunnen verwerken. Dit geeft hem veel rust tijdens de dagelijkse situatie.”

[<Terug naar inhoudsopgave>](#)

Nieuws van de werkgroepen

Werkgroep Competentieprofielen

De werkgroep kwam op 23 juni bijeen. In een brainstormsessie maakten de leden een begin met een visieomschrijving voor werken met emg-mensen. Iedereen gaf antwoord op de volgende vragen:

1. Wat zijn emg-mensen? (bijv. afhankelijk, kwetsbaar, minimale mogelijkheden om te communiceren, etc.)
2. Wat betekenen deze mensen voor mij? (bijv. ze roeren me, ze dagen me uit, ze stellen hoge eisen aan me, etc.)
3. Wat vind je van belang voor deze mensen? (bijv. zeggenschap, contact, ontwikkeling op gang houden, emancipatie, etc.)

Van de uitspraken proberen we een algemene omschrijving te formuleren. Daaruit volgen (kern)taken, die specifieke competenties vereisen. Uiteindelijk komen we zo tot een competentieprofiel, geschikt voor begeleiders van emg-mensen.

Volgende vergadering: 22 september

Werkgroep Visie, Beleid en Zorgprogramma's

De werkgroep kwam op 23 juni bijeen.

Er is een redactiegroep gevormd om een brochure over implementaties van vernieuwingen te schrijven. Om de informatie in deze brochure breder te trekken dan de ervaring van de werkgroepleden, wordt binnenkort een vragenlijst rondgestuurd om meer ervaring te inventariseren. Het doel is een brochure waarin duidelijk omschreven staat hoe je effectief vernieuwingen in de zorg kunt doorvoeren met blijvend resultaat.

Verder gaf Jan Jacobs (fysiotherapeut bij Vizier) een presentatie over wat emg-mensen zijn en welke gevolgen dit heeft voor de organisatie van zorg rondom deze mensen.

Volgende vergadering: 22 september

Werkgroep Ouderinvloed

De werkgroep kwam 27 juni bijeen.

De werkgroep zit nog in een brainstormende fase, opmerkingen die de revue passeerden:

- Veel ouders ervaren conflicten a.g.v. cultuurbotsingen. Zo botst het 'charitas-model', (wees dankbaar dat je kind hier kan verblijven) van waaruit sommige instellingen of begeleiders werken, met het idee dat jouw kind recht heeft op een goed leven en keuzes mag maken.
- De doelen van ouders en instelling liggen soms uiteen, omdat ze verschillende belangen hebben. De taak van de ouders is de individuele belangen van hun kind te behartigen.
- Marktwerking is ver te zoeken in de zorg, vaak is er maar sprake van één of twee aanbieders in de regio die jouw kind kunnen opvangen. De producten zijn te eenvormig.
- Er zit verschil tussen de zorgvraag die de ouders formuleren en de producten die worden aangeboden door zorgverleners.
- Voor emg-mensen zijn geen rechten geformuleerd.
- Landelijk en gemeentelijk beleid zijn versnipperd.
- Ouders willen ondersteund worden in de zorg voor hun kind. Zij geven niet hun kind af aan het instituut, zoals vroeger gebruikelijk was. Ouders zijn daarin veranderd, soms hinken instellingen daar achteraan door te beweren dat

ouders partners zijn in de zorg die zij verlenen. Volgens (deze) ouders zouden de instellingen zich juist als partner van de ouders moeten opstellen.

- Probleem is vaak dat geld niet geormerkt is: welk bedrag is specifiek voor mijn kind bestemd en welke posten maken deel uit van de begroting? Dit is vaak niet duidelijk, waardoor je als ouders moeilijk keuzes kan maken in de samenstelling van het zorgaanbod. Nu is het alles of niks.

Uiteindelijk maken we een omgevingsanalyse, waarmee we proberen duidelijk te krijgen welke factoren ondersteunend en welke beperkend zijn als het gaat om de invulling van de rollen die je als ouder voor je emg-kind speelt. Er zijn vier rollen gedefinieerd:

1. woordvoerder (pleitbezorger)
2. machthebber (heersen over de – financiële- middelen)
3. inspirator (ik streef voor mijn kind naar:...)
4. specialist (ik weet wat goed is voor mijn kind)

Factoren die de ouderinvloed in elk van deze rollen beperken of versterken liggen bij:

1. de instelling ('zo doen we dit hier nu eenmaal')
2. de ouders (assertief / mondig / vaardig / geïnformeerd)
3. het kind
4. de begeleiders
5. wetten- en regelingen
6. praktisch factoren als tijd en geld.

Huiswerk voor de volgende keer is om de gemaakte opmerkingen en andere ervaringen onder te brengen in dit kader.

Volgende vergadering: maandag 19 september

Werkgroep Zorg Inhoudelijke Zaken

De werkgroep kwam op 15 juni bijeen. Het idee is geopperd rond het onderwerp 'communicatie' een overzichtsboekje te maken. Over de opzet en financiering van deze uitgave wordt nog nagedacht.

Volgende vergadering: 7 september in Baarn.

Werkgroep Waarneming

“Hoe ruikt rood?”

Deze werkgroep kwam voor het eerst bijeen op 30 mei in Utrecht. Zowel (groot)ouders als professionals zijn deelnemers. Veel tijd werd besteed aan het voorstellen van de deelnemers die van diverse pluimage zijn: arts voor verstandelijk gehandicapten en een psycholoog die bezig zijn met een onderzoek naar cerebrale visusstoornissen; gedragsdeskundige die bezig is met gedrag dat op waarneming wijst; pedagogen; ethica / grootmoeder / kinderfysiotherapeut / medisch antropoloog en een teamleider. Ieder heeft zijn eigen insteek als het gaat om waarneming door emg-mensen.

Probleem met het testen van waarneming door de zintuigen, is dat de huidige testen geschikt zijn vanaf een ontwikkelingsleeftijd van 2 jaar. Bovendien staan de screeningsonderzoeken in de kinderschoenen.

Wat je kunt doen is gedrag bestuderen en proberen af te leiden wanneer dit wijst op waarnemen. De kunst is te bepalen welk gedrag op waarneming duidt. Er is wel een model ontwikkeld (Frank Veldhausz): intersubjectief zijn waarnemingsindicatoren

vastgelegd, maar men is zoekend naar een methode om de betrouwbaarheid te testen.

Verder is er de ERP-methode (Maastricht), Event-Related-Potential. Met deze techniek worden beeld- en geluidsprikkels gemeten die binnenkomen op de hersenschors.

Sommige werkgroepleden herkenden zich in het opmerkelijke verschijnsel dat een screening kan aangeven dat iemand bijvoorbeeld niets ziet, terwijl men overtuigd is van het feit dat iemand wel iets ziet. Als er geen beeld gemeten wordt op de cortex, dan betekent het niet dat iemand niet iets waarneemt.

Maar wat weten we eigenlijk over waarnemen in het algemeen? Hoe zit dit bij gezonde mensen? Hierover zullen Michiel Vermaak en Ymie van der Zee (arts en psycholoog bij Erasmus MC) een presentatie geven de volgende keer.

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.

U kunt zich voor 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>

[<Terug naar inhoudsopgave>](#)

Verslag / Informatie / Werkbezoek

In deze rubriek wordt verslag gedaan van werkbezoeken of informatiebijeenkomsten. Daarnaast worden vanuit het EMG-Platform regelmatig werkbezoeken of informatiebijeenkomsten georganiseerd. U kunt zich hiervoor opgeven bij het EMG-Platform, door even een mailtje te sturen naar: emgplatform@bosk.nl.

Informatie

Huiselijkheid en niet meer vastbinden

In de Volkskrant van 6 juni 2005, stond op de voorpagina een artikel over de instellingen Leekerweide in Wognum en zorggroep Almere. Teamhoofd Hennie Schut van Leekerweide bedacht allerlei creatieve oplossingen om het vastbinden van haar cliënten uit te bannen. Zo werd voor Arie een gecapitonneerde bedstee gebouwd met plexiglas deurtjes waardoor hij 's nachts niet meer hoeft te worden vastgebonden. Hij slaapt in de houding die hij prettig vindt. En André draagt een hansop met knoopjes achter, zodat hij zich 's nachts niet kan uitkleden.

De visie op zorg moet veranderen, vinden teamhoofd Hennie Schut en verpleeghuisarts Hans Houweling, die werkt bij zorggroep Almere. Hij verbleef ooit met de bewoners in een vakantiebungalow en ontdekte daar het belang van huiselijkheid en kleinschalige woonvormen. 'Warme zorg', noemt hij dat. "Wat nodig is zijn emoties op 'buikniveau': sfeer, geluiden, geuren." De bewoners werden

rustiger en hadden minder gezondheidsklachten in de bungalow. Bij terugkeer in het verpleeghuis merkte Hans Houweling dat de bewoners weer terugvielen in hun 'oude' gedrag en meer gezondheidsklachten kregen.

[<Terug naar inhoudsopgave>](#)

Verslag

Ervaren van het eigen lichaam

Op 10 juni organiseerde de NGBZ een studiedag voor fysiotherapeuten: *'Ervaren van het eigen lichaam'*. Uitgangspunt is dat het lichaam geen object is, maar een opslag van ervaringen, het brein is de 'geboeide toeschouwer'. Voor de filosofen onder u: Descartes had ongelijk (hij bedacht het dualisme: scheiding van lichaam en geest). Door aanrakingen ontstaat namelijk hechting, waardoor relaties kunnen ontstaan. Aanraken heeft dus weldegelijk invloed op je geest. Het kan een gevoel van veiligheid bieden en stress kan worden gebufferd. Aan de andere kant kunnen nare aanrakingen (behandelingen, seksueel misbruik) veel stress opleveren en een gevoel van isolement veroorzaken.

Shantala-massage

Contact maken door aanrakingen, kwam tijdens de workshop Shantala-massage goed uit de verf. Van oorsprong is dit een massage voor baby's. In India wordt dit toegepast bij de verzorging van kinderen. Shantala is een ritmische massage, die ook over kleding heen gegeven kan worden. Emg-mensen moeten dagelijks verzorgd worden en daarbij worden aangeraakt. Vaak is er sprake van tijdsdruk, waardoor de verzorgende met zijn hoofd niet bij de cliënt is, maar bij het volgende dat gedaan moet worden. Bij Shantala-massage is een aantal uitgangspunten van belang:

- het tempo moet worden aangepast, vaak zijn verzorgenden veel te snel;
- je begint en eindigt met aanraken, hoe doe je dat;
- tijdens de massage houd je contact, als je bijvoorbeeld ergens anders moet staan of zitten, houd je een hand op het lichaam;
- bij het aanraken moet je met je hoofd bij de cliënt zijn en oprechte aandacht hebben;
- maak je aanrakingen overzichtelijk, voorspelbaar, door herhalingen.

De deelnemers aan de workshop konden twee aan twee ervaren hoe je een Shantala-massage geeft en hoe je dit ondergaat. Ook kon je ervaren hoe je contact krijgt met iemand van wie je bij wijze van spreken de naam niet eens kent. Effecten van de massage zijn rust en ontspanning, voelen dat je geaccepteerd wordt, verbeterde doorbloeding, lichaamsbesef: je voelt hoe lang je benen zijn bijvoorbeeld. Ook is deze manier van aanraken een tegenhanger voor de minder prettige aanrakingen die veel emg-mensen opdoen in ziekenhuizen. Nare onderzoeken of behandelingen kunnen ervoor zorgen dat het vertrouwen weg is bij aanrakingen van een ander en het onzekere onveilige gevoel overheerst. EMG-mensen moeten het echter wel hebben van hun lichaam, het is vaak de enige manier om contact te ervaren.

Meer informatie:

Maatschap Shantala Massage

Vincent van Goghstraat 10

2941 GW Lekkerkerk

tel. 0180 - 662 119

email: f.de.lange@hetnet.nl

Kijk bij [Agenda](#) voor cursusdata.

[<Terug naar inhoudsopgave>](#)

Huifbedrijden



In de 'manege zonder drempels' in Bennekom kun je huifbedrijden. Begin 2005 is men daar begonnen met een officiële opleiding met certificering.

Een huifbed is een kar met vier wielen waarin een zeil gespannen is. Onder dit zeil worden twee paarden gezet, zo dat het zeil over de paarden ligt. Tussen de paarden in kun je iemand neerleggen. Dit wordt met een tillift gedaan. De paarden lopen 'in' de kar en bewegen zo het hele bed voort. Het geschommel, de geur en warmte van de beesten en de geluiden, geven een prettige ervaring aan degene die in het huifbed ligt. Effecten zijn dat spierspanning, epilepsie en obstipatie afnemen, en de alertheid toeneemt. Niet iedereen kan op een huifbed, het is bijvoorbeeld niet geschikt voor mensen met spina bifida. De lift kan tot 130 kilo tillen, het bed kan dit ook dragen.

Meer informatie:

Federatie Paardrijden Gehandicapten, FPG

Wekeromseweg 8

6816 VS Arnhem

tel. 026 – 48 36 650

www.VerenigingFPG.nl

info@verenigingfpg.nl



Stichting Manege Zonder Drempels

Bovenbuurtweg 50 A

6721 MN Bennekom

tel. 0318 – 41 51 10

www.manege-zonder-drempels.nl

[<Terug naar inhoudsopgave>](#)

Seksueel misbruik

Op 17 juni organiseerde de NGBZ een studiedag over seksueel misbruik bij mensen met een verstandelijke handicap. Er was veel materiaal te zien op de tafels en tijdens de workshops werden diverse methodes gepresenteerd hoe je om kunt gaan met seksualiteit van mensen met een verstandelijke beperking en hoe je signalen kunt opvangen dat er iets mis is.

Diverse keren werd aangegeven dat emg-mensen waarschijnlijk het grootste risico lopen op seksueel misbruik, ze kunnen immers niet aangeven wat er aan de hand is. Helaas werd er bitter weinig gepresenteerd voor deze groep. Geen methode die je helpt om signalen op te vangen of te checken. Maar als je de cijfers hoort, één op de

drie (Amerika) en 60% (Nederland) is het alarmerend! Hoe de cijfers tot stand zijn gekomen werd niet uit de doeken gedaan, maar zelfs als je dit zou halveren, hebben we het over een groot probleem. Dan kun je niet meer spreken van een 'weeffout' bij de misbruikers. Dan gaat het om een weeffout in het systeem waarin misbruik in deze mate mogelijk is.

Tijdens de studiedag [Ervaren van het eigen lichaam](#), werd heel zichtbaar hoe belangrijk het lichaam is van emg-mensen: aanrakingen zijn vaak de enige manier waarop contact kan worden gemaakt. Misbruik maakt dat iemand in zijn schulp kruipt en zich afsluit voor gevoel en aanrakingen. Op die manier wordt de enige manier van contact maken uit handen geslagen. Tegelijkertijd is het jammer te horen dat veel begeleiders bang zijn om hun cliënten te aan te raken, omdat verdenking van misbruik altijd op de loer ligt.

Hoe het systeem van opvang en verzorging van emg-mensen kan worden ingericht, zodanig dat de kans op seksueel misbruik minimaal wordt, heeft momenteel weinig aandacht. En dat is heel spijtig, want verantwoord aanraken, meer dan alleen de verzorgende aanrakingen, is een must bij emg-mensen. Omdat dit zo belangrijk is, mag aanraken niet tot het hoogst noodzakelijke beperkt worden, maar zou het voorkomen van seksueel misbruik bij deze groep veel meer aandacht moeten hebben.

[<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

CD 'Meer dan verwacht' van Anne-moon

Twaalf luisterliedjes die hun inspiratie vinden in de omgang met mensen met een ernstige meervoudige handicap. Emoties als ontroering, verdriet, boosheid en vrolijkheid wisselen elkaar in de teksten af.

Marianne Reijnen en Simoon Blekxtoon zijn de bedenkers en makers van deze CD. Zij hebben meer dan tien jaar ervaring binnen de zorg voor mensen met een ernstige meervoudige beperkingen.

De CD is al door vele ouders en werkers in de zorg met enthousiasme begroet. Ook blijkt het steun te bieden bij afscheidsplechtigheden.

Kijk op: www.annemoon.nl

[<Terug naar inhoudsopgave>](#)

Agenda

12 – 26 september; 10 oktober; 12 december: Cursus Shantala-massage in Deurne. Informatie bij de Maatschap Shantala-massage, tel. 0180 – 622 119 / f.de.lange@hetnet.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.

30 september, 14 en 28 oktober, 11 en 25 november, Cursus diagnostiek van seksueel misbruik van mensen met een verstandelijke beperking.

Hoe minder verbaal/communicatief de cliënt is, hoe meer informatie uit de omgeving moet komen. Daarom wordt tijdens deze cursus ook ingegaan op omgevingsignalen die kunnen duiden op seksueel misbruik.

Meer informatie:

Aafke Scharloo: a.scharloo@planet.nl / www.bosch-suykerbuyk.nl

zaterdag 8 oktober, Wooninitiatieavond van de BOSK

Een ontmoetings- en informatiedag voor betrokkenen van particuliere wooninitiatieven: een groep mensen die een woning met voldoende zorg en begeleiding voor mensen met een beperking realiseert. De samenwerking met de woningcorporatie, zorgaanbieder, de gemeente en het zorgkantoor, wordt belicht. Nadere informatie over het programma vindt u vanaf eind juli op de website van de BOSK: www.bosk.nl.

Conferentiecentrum Woudschoten, Zeist.

Meer informatie:

Bij Anke Procee, beleidsmedewerker wonen, aprocee@bosk.nl of 030 – 245 90 90 (maandag, woensdag en donderdag).

25 november, Hèt Congres van de landelijke vereniging cluster 3, i.s.m. de BOSK.

Op Hèt Congres staat de praktijk van het speciaal onderwijs voor kinderen met een motorische en/of verstandelijke beperking centraal. Door middel van een groot aantal workshops, lezingen en rondetafelgesprekken vindt er uitwisseling plaats van ervaringen, meningen en wetenswaardigheden op het gebied van speciaal onderwijs en zorg.

Meer informatie:

<http://www.recgrootgelre.nl/showpage.asp?stelD=3&ID=969>

Inlichtingen bij: Bert Beuving, beleidsmedewerker onderwijs, bert@bosk.nl of 030-245 90 90 (tussen 10.30 uur en 16.30: in de even weken op ma, di en woe in de oneven weken op di, woe en do).

[<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>](#)