



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

Website [www.emgplatform.nl](http://www.emgplatform.nl)

## Nieuwsbrief nummer 32

September 2005

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

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

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

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

Partijen die vertegenwoordigd zijn binnen het platform zijn:

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

Meer informatie vindt u op de website: [www.emgplatform.nl](http://www.emgplatform.nl)

### Inhoudsopgave

- [Nieuws](#)
  - [EMG-Platform: nog steeds in de lucht](#)
- [Oproepen en vragen](#)
  - [Onderzoek Logeeropvang & Dagbesteding in Utrecht](#)
  - [EMG-kinderen in de klas?](#)
  - [Methodieken voor communicatie](#)
  - [EMG of niet?](#)
- [Reacties op oproepen en vragen](#)
  - [EMG of niet?](#)
- [Nieuws van de werkgroepen](#)

- [Competentieprofielen](#)
- [Visie, Beleid en Zorgprogramma's](#)
- [Ouderinvloed](#)
- [Zorg Inhoudelijke Zaken](#)
- [Waarneming](#)
- [Verslag / informatie / werkbezoek](#)
  - [Begrensdde liefde](#)
  - [Verslag Inspectie voor de Gezondheidszorg](#)
  - [Samenwerkingsproject KDC-Cluster III scholen](#)
- [Boeken en tijdschriften](#)
- [Agenda](#)
- [Colofon](#)

## Nieuws

### **EMG-Platform: nog steeds in de lucht**

Vanaf september tot eind december zal de huidige beleidsmedewerker vijf uur per week aan het werk blijven om het platform 'op de waakvlam' te houden. Deze periode wordt gebruikt om een stevige financiële basis te verkrijgen en een nieuwe opvolger te vinden.

Dit betekent wel dat de nieuwsbrieven minder frequent zullen verschijnen en dat de werkgroepen niet meer vanuit het platform kunnen worden ondersteund. De opties voor financiering van het platform zijn dermate perspectiefrijk, dat ervan uitgegaan wordt dat een nieuwe beleidsmedewerker vanaf 1 januari weer voor drie dagen aan de slag kan.

[<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.

### **Onderzoek logeeropvang & dagbesteding in Utrecht**

*Onderzoek naar de behoefte aan logeeropvang en dagbesteding voor mensen met een ernstige meervoudige handicap in de omgeving van Amersfoort.*

De Stichting Philadelphia Zorg overweegt in en rond een boerderij in Leusden voor emg-mensen en daarmee vergelijkbare hulpvraag, te beginnen met een:

- *kleine wooneenheid* (8 personen)
- *logeer- en kort verblijfhuis* (8 personen)
- *dagverblijf* (20 personen)

In de *kleine wooneenheid* komen voor het merendeel mensen te wonen die nu al gebruik maken van de diensten van de Stichting. Wij proberen een beeld te krijgen van de behoefte aan *logeeropvang* en *dagbesteding*. Wij vragen u ons daarbij te helpen.

(Om de vragenlijst in te vullen, kopieert u de vragenlijst en zet die in een apart Word-document. Om een antwoord aan te kruisen, gaat u voor het antwoord staan, typ Backspace om de 0 te verwijderen en typ een X).

## Vragenlijst

*Is er volgens u voor mensen met een meervoudige handicap of vergelijkbare hulpvraag in de provincie Utrecht behoefte aan:*

1. *uitbreiding van mogelijkheden voor kortverblijf en logeren:*

- 0 ja
- 0 nee

1.1 *op welke termijn:*

- 0 nu
- 0 tussen nu en drie jaar
- 0 over drie jaar of langer

1.2 *leeftijdscategorie:*

- 0 0 – 10 jaar,                    *evt. aantallen:*
- 0 10 – 20 jaar,                   *evt. aantallen:*
- 0 20 – 30 jaar,                   *evt. aantallen:*
- 0 30 jaar en ouder,              *evt. aantallen:*

1.3 *bijzonderheden:*

2. *Is er behoefte aan uitbreiding van mogelijkheden voor dagbesteding?*

- 0 ja
- 0 nee

2.1 *op welke termijn:*

- 0 nu
- 0 tussen nu en drie jaar
- 0 over drie jaar of langer

2.2 *leeftijdscategorie:*

- 0 0 – 10 jaar,                    *evt. aantallen:*
- 0 10 – 20 jaar,                   *evt. aantallen:*
- 0 20 – 30 jaar,                   *evt. aantallen:*
- 0 30 jaar en ouder,              *evt. aantallen:*

2.3 *bijzonderheden*

Graag reacties naar: Joop van Rossem, [j.vanrossem@philadelphia.nl](mailto:j.vanrossem@philadelphia.nl) met c.c. naar [info@emqplatform.nl](mailto:info@emqplatform.nl)

[<Terug naar inhoudsopgave>](#)

### **EMG-kinderen in de klas?**

“Wie heeft ervaring of informatie over kinderen met ernstig meervoudige beperkingen die niet op een kinderdagcentrum maar in een klas op een school functioneren?”

Graag reacties naar: Carla Wikkerman [c.wikkerman@hetraamwerk.nl](mailto:c.wikkerman@hetraamwerk.nl) met c.c. naar [info@emqplatform.nl](mailto:info@emqplatform.nl)

Ter informatie:

Bij RECRivierenland is een [Samenwerkingsproject KDC-Cluster III scholen](#) opgezet. En [op 31 oktober, 1 en 2 november organiseert de stichting Perspectief een](#)

[werkconferentie 'Inclusief onderwijs'](#).

Meer over onderwijs aan emg-kinderen: [25 november, Hèt Congres van de landelijke vereniging cluster 3, i.s.m. de BOSK](#).

[<Terug naar inhoudsopgave>](#)

## **EMG of niet?**

Naar aanleiding van het verhaal van Thiandi (15) dat haar moeder mailde, werd in augustus een persbericht rondgestuurd over een cursus 'Faciliterende Communicatie', een therapie om te komen tot communicatie met mensen die niet of nauwelijks kunnen spreken. Deze therapie heeft Thiandi gevolgd.

Met name mensen met verstandelijke beperkingen en/of stoornissen uit het autistisch spectrum kunnen hierbij gebaat zijn. Thiandi kon door deze methode laten zien dat ze veel meer begreep dan aanvankelijk werd gedacht. Voorheen werd zij ingeschaald op het laagste mentale niveau omdat er geen verbale of non-verbale communicatie mogelijk was. Ze heeft ernstige spier- en coördinatieproblemen, nauwelijks fijne motoriek en kan je ook niet aankijken. Haar diagnose was: emg met autisme.

"Maar wij dachten al jaren dat ze meer begreep dan ze liet zien", vertelt haar moeder Trix. "Ze was heel duidelijk in haar keuze voor boeken die we voor moesten lezen. Te kinderachtige gooide ze weg en boeken op leeftijdsniveau of daarboven pakte ze vast."

"Vorig jaar ontmoetten we een Amerikaanse deskundige die op grond daarvan zei : 'Oh, maar dan kan ze lezen, ik weet het zeker.' Dus gingen we naar Marilyn Chadwick in Amerika. Zij begon met Thiandi te communiceren met picto's. Thiandi weigerde dat, hoewel ze drie jaar geleden hierin geïnteresseerd was. Marilyn vroeg of ze met letters mocht beginnen. 'Natuurlijk', zeiden wij. Na enig zoeken hoe ze Thiandi het beste kon ondersteunen (faciliteren) begon Thiandi warempel te schrijven door letters aan te wijzen en nog wel in het engels!"

Trix denkt dat elk kind dat zich niet kan uiten door typen of door praten deze methode zou moeten uitproberen. Veel emg-kinderen hebben naar haar idee geen syndroom waarbij een laag IQ hoort. Hersenschade door zuurstofgebrek lijkt vooral sensomotorische schade te geven en niet zozeer mentale of cognitieve schade. De ervaring van professor Chadwick is dat de meeste kinderen zelf leren lezen als ze maar in taalrijke omgevingen opgroeien, dus overal woorden zien.

Trix zegt: "Ga ervan uit dat deze kinderen kunnen lezen en spellen. Mijn dochter bijvoorbeeld heeft Engels geleerd van de TV. In de twee jaar dat ze op de gewone school erbij mocht zitten heeft ze alles geleerd wat op het bord stond. Grijp je kans! Het klinkt ongelooflijk maar probeer het gewoon. Kijk voor meer informatie op onze website [www.inclusiefonderwijs.nl](http://www.inclusiefonderwijs.nl) onder het kopje nieuws of het kopje communicatie."

Kijk ook onder: [reacties op oproepen](#).

Andere reacties naar: Trix Grooff [grooff1@hotmail.com](mailto:grooff1@hotmail.com), moeder van Thiandi, met c.c. naar [info@emgplatform.nl](mailto:info@emgplatform.nl)

[<Terug naar inhoudsopgave>](#)

## **Methodieken voor communicatie**

“Als logopediste werkzaam binnen een orthopedagogisch dagcentrum met jonge EMG-kinderen, mis ik observatie(lijsten) waarmee je de communicatie van (jonge)EMG-ers goed in beeld kunt brengen.

Dagelijks blijkt het, vooral voor deze kinderen, erg belangrijk om vaste groepsleiding om zich heen te hebben. Groepsleiding doet er vaak maanden over om alle communicatie-signalen juist te leren interpreteren. In de praktijk blijkt het voor groepsleiding erg moeilijk om een goede overdracht te maken over de communicatie van deze kinderen.

Op dit moment maken wij gebruik van verschillende bestaande lijsten zoals Beginnende Communicatie, eerst observeren dan communiceren, CPZ vragenlijsten (CommunicatieProfiel Z), COCP (Communicatieve Ontwikkeling van niet-sprekende kinderen en hun Communicatie Partners) en den NCDI (De Nederlandstalige Mac Arthur Lijsten voor Communicatie Ontwikkeling) om een indruk te krijgen van de communicatie(signalen) van deze kinderen.

Wie weet of er lijsten of methodieken ontwikkeld zijn om de communicatie van deze (jonge) EMG-kinderen goed in beeld te brengen?”

Graag reacties naar: Conny van den Brand, [c.vd.brand@vizier.nl](mailto:c.vd.brand@vizier.nl) met c.c. naar [info@emgplatform.nl](mailto:info@emgplatform.nl)

[<Terug naar inhoudsopgave>](#)

## **Reacties op oproepen**

### **EMG of niet?**

“Ik heb getwijfeld of ik het verhaal van Thiandi moest plaatsen. Het gaat hier om een intelligent meisje dat ten onrechte de diagnose emg en autisme kreeg. Gebleken is dat Thiandi normaal begaafd is, maar dat ze het niet kon laten blijken door haar handicaps. Haar ouders zijn natuurlijk dolblij dat ze met de faciliterende communicatie-methode veel meer van zichzelf kan laten zien. Blijkbaar heeft het zuurstoftekort bij Thiandi geen hersenschade opgeleverd.

Maar zuurstofgebrek is slechts één van de vele oorzaken waardoor je ernstig meervoudige handicaps kunt krijgen. Het is naar mijn idee valse hoop om te denken dat de meeste emg-kinderen normaal begaafd zijn, maar dit niet kunnen uiten omdat er geen gebruik wordt gemaakt van de juiste methodes. Daarom is het prima van deze methode gebruik te maken bij twijfel. Maar ik kom genoeg ouders tegen die helemaal niet twijfelen, hoe graag ze dat ook zouden willen. “

Annelies de Jong, EMG-Platform, [info@emgplatform.nl](mailto:info@emgplatform.nl) .

[<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, deze kan doorgaan omdat werkgroep lid Mieke Bouwens als coördinator wil fungeren. ([a.bouwens@inter.nl.net](mailto:a.bouwens@inter.nl.net)).

### **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 werkgroep leden, 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, coördinator is werkgroep lid Ciska Boojink, ([CBoojink@wendel.nl](mailto:CBoojink@wendel.nl)). **Of deze vergadering doorgaat is nog niet duidelijk omdat Ciska niet aanwezig kan zijn op 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, **nog geen coördinator gevonden. Of de vergadering doorgaat is nog niet duidelijk.**

### **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, voorzitter is Leendert van Dam ([famlvandam@wanadoo.nl](mailto:famlvandam@wanadoo.nl)).

### **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, **nog geen coördinator gevonden. Of de vergadering door kan gaan is nog niet duidelijk.**

**U kunt zich voor deze werkgroepen aanmelden bij het EMG-Platform, door te mailen naar: [emgplatform@bosk.nl](mailto: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](mailto:emgplatform@bosk.nl).

### **Informatie**

#### **Begrensdde liefde**

In de voorgaande nieuwsbrief stond een verslag van de NGBZ-studiedag seksueel misbruik bij mensen met een verstandelijke handicap. Tijdens deze dag werd de website [www.begrensdeliefde.nl](http://www.begrensdeliefde.nl) gepresenteerd. De website is bedoeld voor iedereen die professioneel of als opvoeder betrokken is bij mensen met een verstandelijke of lichamelijke beperking en is een initiatief van de [Rutgers Nisso Groep](#) en [TransAct](#).

Centraal op de website staat een databank met beschrijvingen van materialen, cursussen en andere instrumenten die ingezet kunnen worden voor seksuele vorming en voor preventie van en behandeling na seksueel misbruik bij mensen met een beperking. Momenteel bevat het gepresenteerde overzicht instrumenten op het terrein van seksueel misbruik bij mensen met een verstandelijke beperking. Hierbij is gebruik gemaakt van een in 2005 door TransAct gemaakt overzicht van programma's en materialen: [Preventie van seksueel misbruik bij vrouwen en mannen met een handicap](#). In 2006 wordt de databank aangevuld met materialen en instrumenten

voor mensen met een lichamelijke, visuele of auditieve beperking én materialen op het gebied van seksuele voorlichting en vorming in brede zin.

In de databank kunt u instrumenten zoeken op trefwoorden en de gevonden instrumenten bekijken op inhoud.

De website is voortgekomen uit een project van de LKNG in samenwerking met de NGBZ (zie ['Overzichtsstudie seksueel misbruik'](#)), een project gericht op het verzamelen en verspreiden van bruikbare instrumenten op het terrein van preventie, signalering en behandeling van seksueel misbruik bij mensen met een verstandelijke beperking.

[<Terug naar inhoudsopgave>](#)

## **Verslag**

### **Verslag van de Inspectie voor de Gezondheidszorg**

*IGZ-rapport: Ernstig meervoudig gehandicapt en dán?*

De zorg voor mensen met een meervoudige ernstige handicap is over het algemeen goed. Met veel motivatie en grote inzet wordt onder moeilijke omstandigheden gepoogd deze zorg te geven. Dit blijkt uit het rapport *Ernstig meervoudig gehandicapt en dán?* van de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ). Dit rapport is in de zomer verschenen.

De IGZ heeft in 1999 103 instellingen en 91 kinderdagcentra voor mensen met een ernstig meervoudige handicap bezocht. Dit zijn mensen met een ernstige verstandelijke handicap en met motorische beperkingen. Ze zijn voor de algemene dagelijkse levensverrichtingen volledig afhankelijk van anderen. Door de combinatie van de beperkingen zijn ze ernstig belemmerd in de mogelijkheden tot communicatie. Het gaat om bijna 7000 mensen.

De complexe zorgvraag bij ernstig meervoudig gehandicapten vergt een gedegen multidisciplinaire inzet en een goede diagnostiek. De samenwerking tussen de vele betrokken medische en paramedische disciplines (gemiddeld 5 per persoon) moet beter. De forse achterstand in het vaststellen van zintuigstoornissen dient zo snel mogelijk te worden ingehaald. Tevens is op individueel niveau een goede borging van de kwaliteit van zorg nodig. Dit vergt een verbetering van de zorg- en begeleidingsplannen, omdat de toetsing, de evaluatie en de bijstelling in de meerderheid daarvan tekortschiet.

Uit het onderzoek blijkt tevens dat in zestig procent van de instellingen voor ernstig meervoudig gehandicapten de accommodatie ongeschikt is. Dit wordt vooral bepaald door onvoldoende privacy in de sanitaire ruimtes, het veelvuldig voorkomen van meerpersoonsslaapkamers voor grote groepen, te weinig bergruimte en slechte toegankelijkheid.

### **Meer informatie**

[http://www.minvws.nl/persberichten/zzoude\\_directies/gzb/inspectie\\_doet\\_onderzoek\\_naar\\_zorg\\_bij\\_ernstig\\_meervoudig\\_gehandicapten.asp](http://www.minvws.nl/persberichten/zzoude_directies/gzb/inspectie_doet_onderzoek_naar_zorg_bij_ernstig_meervoudig_gehandicapten.asp)

[<Terug naar inhoudsopgave>](#)

## **Samenwerkingsproject KDC-Cluster III scholen**

Binnen REC Rivierenland wordt onderwijs geboden aan ernstig meervoudig gehandicapte kinderen met een IQ lager dan 35. Vanuit de door hen ontwikkelde expertise, heeft REC rivierenland deelgenomen aan het landelijke project samenwerking KDC-Cluster III scholen (het koploperproject).

Binnen dit landelijke project waren 4 werkgroepen actief:

- werkgroep kindkenmerken
- werkgroep randvoorwaarden
- werkgroep medewerkerkenmerken
- werkgroep curriculumontwikkeling

Vanuit het samenwerkingsproject KDC-Cluster III heeft de landelijke werkgroep curriculum in samenwerking met de rijksuniversiteit Groningen een onderwijsprogramma ontwikkeld voor ernstig meervoudig gehandicapte kinderen met een IQ < 35.

Het onderwijsprogramma bestaat uit:

### *-Inventarisatielijst kindkenmerken:*

Het doel van de inventarisatielijst is het in kaart brengen van de mogelijkheden van het kind en de daarbij noodzakelijke en gewenste ondersteuning ten behoeve van het vergroten van de (onderwijs)participatie.

### *-Inventarisatielijst ten behoeve van het persoonlijk profiel:*

Het doel van de vragenlijst is om op een gestandaardiseerde wijze het persoonlijk profiel vast te stellen.

### *-Een eigen perspectief:*

Dit is gebaseerd op het opvoedingsprogramma (Vlaskamp, 1993, 1999). Dit curriculum biedt een structuur waarbinnen individuele programma's voor kinderen kunnen worden samengesteld.

### *-Bronnenboek curriculum:*

Hierin staan de einddoelen en de tussendoelen beschreven voor de domeinen waarbinnen onderwijs aangeboden wordt aan ernstig meervoudig gehandicapte kinderen met een IQ<35.

### *-Leskaarten:*

Hierin staat beschreven op welke wijze de leerkracht aan de diverse doelen en subdoelen met de kinderen kan werken.

Scholen en instellingen kunnen gebruik maken van de expertise van de projectmedewerkers en ondersteuning vragen bij de implementatie van de ontwikkelde producten.

## **Meer informatie**

REC Rivierenland, telefoon 024 – 360 28 73, email: [info@recrivierenland.nl](mailto:info@recrivierenland.nl) / [www.recrivierenland.nl](http://www.recrivierenland.nl)

Zie ook onder: [Agenda, maandag 31 oktober, 1 en 2 november, werkconferenties Inclusief Onderwijs](#) en [25 november, Hèt Congres van de landelijke vereniging cluster 3, i.s.m. de BOSK.](#)

[<Terug naar inhoudsopgave>](#)

**Boeken en tijdschriften**



# SCHAKELAARS, WAT KUNNEN WE ERMEE?!?

Steeds vaker gebruiken we binnen ons werkveld schakelaars om mensen te laten ervaren wat het is om zelf invloed uit te oefenen op hun omgeving. Voor mensen met een verstandelijke en/of motorische beperking is dit namelijk helemaal niet zo vanzelfsprekend. Met behulp van schakelaars krijgen ook deze mensen de mogelijkheid zelf te kiezen, zelf te doen en zelf te ervaren. Kortom, voor veel mensen met een beperking kunnen schakelaars een wereld van verschil betekenen.

In dit boek hebben we geprobeerd om de meest relevante informatie wat betreft schakelaars, besturingsystemen en toepassingsmogelijkheden voor u op een rijtje te zetten.

Daarnaast hebben we een overzicht gemaakt van de verschillende mogelijkheden met schakelaars, ofwel: de ideeën. Want naast een radio en een bubbelunit zijn er nog talloze andere mogelijkheden met schakelaars. Wat te denken van een voetenbad? Een keukenmachine? Een bellenblaasmachine? Sommige van de ideeën zijn wellicht al bekend, sommige misschien nog helemaal niet.

Het is een ideeënboek voor iedereen die geïnteresseerd is in schakelaars en wat je er allemaal mee kunt doen. Het is een boek voor ouders, verzorgers, begeleiders en alle andere betrokken rondom personen die nu of in de toekomst gebruik (gaan) maken van schakelaars.

Voor meer informatie kunt u contact opnemen met KC Calimero. [calimero@sheerenloo.nl](mailto:calimero@sheerenloo.nl)

We hopen dat u veel inspiratie uit dit boek haalt! Veel lees- en schakelplezier.

## Agenda

[Kijk op de website voor cursussen die in het najaar van start gaan!](#)

**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](mailto:f.de.lange@hetnet.nl)

**15 september, informatiedag** voor professionals die werken met mensen met een visuele beperking. In Arnhem. Bartiméus, [www.bartimeus.nl](http://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](http://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](http://www.cerein.nl), telefoon 0343-443299.

**30 september, Symposium Rechtspositie en vrijheidsbeperking: dilemma's in de zorg aan mensen met een verstandelijke beperking.**

De NGBZ organiseert samen met NIP / NVO dit symposium in de Reehorst in Ede. In de Wet bijzondere opnemingen in psychiatrische ziekenhuizen (Bopz), die ook van toepassing is in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, staat omschreven wanneer een cliënt in zijn of haar vrijheid mag worden beperkt. In de praktijk levert dit problemen op. Het thema vrijheidsbeperking wordt uitgebreid verkend. Informatie bij Francis Essers, telefoon 030-230 65 90 of [info@ngbz.nl](mailto:info@ngbz.nl).

**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](mailto:a.scharloo@planet.nl) / [www.bosch-suykerbuyk.nl](http://www.bosch-suykerbuyk.nl)

**zaterdag 8 oktober, Wooninitiatievendag 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](http://www.bosk.nl).

Conferentiecentrum Woudschoten, Zeist.

Meer informatie:

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

**NVFK-najaarscongres op 28 en 29 oktober in het Nederlands Congres Centrum in Den Haag** (Nederlandse Vereniging voor Fysiotherapie in de Kinder- en jeugdgezondheidszorg).

## **Kinderfysiotherapie bij ernstig meervoudig gehandicapte kinderen: een uitdaging**

Tijdens het najaarscongres op 29 oktober zal vanuit verschillende vakgebieden het ernstig meervoudig gehandicapte kind belicht worden. Welke klachten kunnen er bestaan bij deze kinderen? Welke behandelmethodes zijn er? Hoe observeer ik pijn bij deze kinderen? Hoe zinnig is het behandelen van pulmonale problemen? Hoe kan ik vooruitgang meten? Op deze en andere vragen hopen wij antwoord te geven en inzicht te verwerven in de (on)mogelijke indicaties voor kinderfysiotherapeutische begeleiding. Op deze manier kan de kinderfysiotherapeutische behandeling van ernstig meervoudig gehandicapte kinderen een behandeling worden met een nog grotere uitdaging.

Inschrijving en informatie: Jennifer Dennison, Congrescoördinator NVFK, [j.dennison@rcleijpark.nl](mailto:j.dennison@rcleijpark.nl) of op : [www.fysionet.nl](http://www.fysionet.nl). De inschrijving sluit op 23 september.

### **maandag 31 oktober, 1 en 2 november, werkconferenties Inclusief Onderwijs georganiseerd door Stichting Perspectief in centrum Daidalos te Driebergen**

*Dit initiatief wordt ondersteund door de CG-raad, FvO, LFB Onderling Sterk, een aantal ROC's & zorginstellingen VGZ (project Ruilen), Seminarium voor Orthopedagogiek, Stichting IederAlles, Stichting Inclusief Onderwijs, Stichting de Toekomst en de Taskforce Handicap & Samenleving. Ze werken op onderdelen tijdens de voorbereiding en/of uitvoering samen.*

Sinds augustus 2003 moeten basisscholen zich in principe openstellen voor leerlingen met een verstandelijke of lichamelijke beperking of leerlingen met moeilijk verstaanbaar gedrag. De Wet Leerling Gebonden Financiering (LGF) geeft ouders de mogelijkheid om te kiezen voor het gewone, reguliere onderwijs. Dit is een eerste stap om inclusief onderwijs mogelijk te maken. Maar er is veel meer nodig om inclusief onderwijs op basisscholen, voortgezet en beroepsonderwijs en volwasseneneducatie in Nederland te realiseren. Goed onderwijs voor elke leerling in een prettige en stimulerende leeromgeving is het uitgangspunt.

De drie werkconferenties staan elk op zichzelf en zullen in zijn geheel veel facetten van het inclusief onderwijs belichten. De volgende thema's staan centraal:

- ✓ Het school- en onderwijsplan; het curriculum dat enerzijds een reflectie is van de samenleving en anderzijds van de dagelijkse praktijk op school en in de klas.
- ✓ De praktijk van het inclusief onderwijs; goede voorbeelden, methodieken en toepassingen in Nederland en het buitenland.
- ✓ De zichtbare resultaten van inclusief onderwijs voor de personen zelf en de samenleving; ook buiten schooltijd (vriendschappen, netwerken, cultuur enz).

Op alle dagen is er veel ruimte voor inbreng van deelnemers. De voertaal is deels eenvoudig Engels, deels Nederlands. Fluistertolken zijn aanwezig.

De werkconferenties zijn bedoeld voor:

- Educatieve professionals, in het bijzonder de leerkrachten, klassenassistenten, interne en externe begeleiders en (adjunct) schooldirecties.

- Ouders van leerlingen met speciale leervragen.
- Beleidsmakers op landelijk en gemeentelijk niveau.
- Andere betrokkenen en geïnteresseerden.

De kosten voor professionals bedragen voor 1 dag €200,- / voor 2 dagen €350,- / voor 3 dagen €500,-.

De kosten voor niet-professionals zijn voor 1 dag €20,- / voor 2 dagen €35,- / voor 3 dagen €50,-.

Via de websites [www.perspectief.org](http://www.perspectief.org) en [www.inclusie.nl](http://www.inclusie.nl) wordt u op de hoogte gehouden van de laatste ontwikkelingen. Stuur een e-mail met uw gegevens en u ontvangt t.z.t. een uitnodiging. Dit is ook het adres voor al uw vragen m.b.t. de werkconferenties. Tevens kunt u hier een digitale versie van deze vooraankondiging aanvragen. U kunt deze dan mailen naar mensen die mogelijk ook geïnteresseerd zijn.

Contactpersoon: Heleen Hartholt van Stichting Perspectief.

e-mailadres: [info@inclusie.nl](mailto:info@inclusie.nl)

Telefoonnummer: 030 2363000

## **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?steID=3&ID=969>

Inlichtingen bij: Bert Beuving, beleidsmedewerker onderwijs, [bert@bosk.nl](mailto: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](mailto:info@emgplatform.nl)

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



[<Terug naar inhoudsopgave>](#)