



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

Website www.emgplatform.nl

Nieuwsbrief nummer 33

Oktober 2005

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

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

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

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

Partijen die vertegenwoordigd zijn binnen het platform zijn:

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

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

Inhoudsopgave

- [Nieuws](#)
 - [EMG-Platform: financiering](#)
- [Oproepen](#)
 - [Coffin-Siris syndroom](#)
- [Reacties op oproepen en vragen](#)
 - [Gefaciliteerde communicatie](#)
 - [EMG-kinderen in de klas](#)
- [Nieuws van de werkgroepen](#)

- [Werkgroep Competentieprofielen](#)
- [Werkgroep Visie, Beleid, Zorgprogramma's](#)
- [Verslag / informatie / werkbezoek](#)
 - [Competentiecentrum 's Heeren Loo](#)
 - [Minisymposium 'Invloed op eigen invloed'](#)
- [Boeken en tijdschriften](#)
 - [Digitaal 'Ouderhandboek MCG'](#)
 - [Puzzel mee](#)
- [Agenda](#)
- [Colofon](#)

Nieuws

EMG-Platform: voortgang en financiering

De VGN beslist 17 november of het EMG-Platform voor drie jaar financieel ondersteund zal worden. De ledenvergadering heeft een verzoek ontvangen van het platformbestuur, om financiële ondersteuning toe te kennen voor de basisactiviteiten.

[<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.

Oproepen

Coffin-Siris syndroom

“Wie heeft informatie over het Coffin-Siris syndroom? Ik ben als logopediste werkzaam op een kinderdagcentrum en heb op het moment een acht jarig meisje met dit syndroom in behandeling.”

Graag reacties naar Marjolein Schell, Logopedie.goeree@zuidwester.org, met c.c. naar info@emgplatform.nl.

[<Terug naar inhoudsopgave>](#)

Reacties op oproepen

Gefaciliteerde communicatie

“Naar aanleiding van het bericht dat er een cursus gefaciliteerde communicatie te volgen is, wil ik graag het volgende laten weten. Een paar maanden geleden volgde ik een cursus over autisme van het Opleidingscentrum voor Autisme in Vlaanderen. Hier werd een zeer kritische kanttekening geplaatst en een negatief advies gegeven over het gebruik van gefaciliteerde communicatie. De persoon die in feite communiceert is de ouder/begeleider en niet de persoon zelf, zo is uit wetenschappelijk onderzoek gebleken.”

Julia Kostelijk, logopedist, email: J.Kostelijk@vizier.nl.

[<Terug naar inhoudsopgave>](#)

EMG-kinderen in de klas

“Ik wil graag vertellen over onze zoon Jori. Jori is inmiddels negen jaar, maar gaat al vanaf zijn derde jaar één dagdeel per week naar het reguliere peuterspeelzaal en vanaf zijn vijfde jaar naar de reguliere basisschool waar hij meedoet in de kleutergroep. De andere dagen van de week zit Jori op een orthopedagogisch dagcentrum.

Jori is motorisch zeer beperkt, hij zit een rolstoel en kan zijn armen en benen niet functioneel gebruiken. Hij kan niet praten, maar wel goed horen en vindt het erg leuk als er kinderen zijn die praten en zingen. Ook het voorlezen vindt hij erg gezellig. Verder doet Jori op zijn eigen manier mee met knutselen, tekenen en kleien. De handen van zijn persoonlijk begeleider werken samen met zijn handen om dingen vast te houden of dingen te voelen. Zo mag Jori met z'n vingers in de verf of in de lijmpot, waar anderen een kwastje gebruiken. Ook tijdens het buitenspelen zijn er kinderen die rondjes met hem willen rijden of wordt er treintje gespeeld door allerlei rijdend materiaal achter Jori's rolstoel te hangen.

De eerste jaren kreeg Jori een ambulante begeleider mee van het dagcentrum, tegenwoordig is er een moeder van school die werkt als vrijwilliger, want Jori heeft altijd één op één begeleiding nodig.”

Jacqueline Jonker, email: 5jonkertjes@quicknet.nl

[<Terug naar inhoudsopgave>](#)

Nieuws van de werkgroepen

Werkgroep Competentieprofielen

Deze werkgroep kwam 22 september bijeen.

De doelgroep EMG is wel in beeld maar heeft geen speciale status zoals dat bij bijvoorbeeld autisme of niet aangeboren hersenletsel wel het geval is. Het lijkt de werkgroepleden zinvol om EMG als specialisme te kenmerken.

Items die verder onderzocht en beschreven moeten worden:

- kenmerken EMG cliënt met specifieke begeleidingsvragen
- kenmerken van accenten en aandachtsgebieden in de zorg en begeleiding
- competenties begeleiders

De verzamelde informatie wordt verzameld in een rapport of competentieprofiel.

Volgende bijeenkomst: donderdag 1 december op de Churchillaan in Utrecht.

Werkgroep Visie, Beleid en Zorgprogramma's

Deze werkgroep kwam 22 september bijeen.

Vragenlijst 'implementatie zorgverbetering' is doorgenomen. Aanpassingen worden verwerkt. In het volgende overleg worden afspraken gemaakt over de verspreiding en verwerking van de lijsten. Uiteindelijk zal de vragenlijst via het adressenbestand van het platform verspreid worden.

Volgende bijeenkomst: donderdag 1 december op de Churchillaan in Utrecht.

[<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

Competentiecentrum 's Heeren Loo

In april 2003 is binnen 's Heeren Loo Midden-Nederland in de regio Zuid-Veluwe een competentiecentrum opgezet. Emg-mensen worden in dit centrum onderzocht op interesses, voorkeuren, behoeften en competenties. Op grond hiervan ontstaat een persoonsbeeld waarop een persoonlijk ontwikkelingsplan wordt geschreven.

Visie

In de visie van het competentiecentrum wordt ervan uitgegaan, dat emg-mensen zelf actief invloed kunnen uitoefenen op hun eigen bestaan. Zij worden gezien als mensen die zelf kunnen en willen meebepalen wat er met hen gebeurt en hoe er met hen wordt omgegaan. Zij zijn in staat om aan te geven wat ze wel en niet prettig vinden, wat ze willen en kunnen. Hun perspectief is naast ontwikkeling gericht op het vasthouden of verbreden van de vaardigheden die zij al beheersen. Naast goede verzorging moeten zij dan ook worden uitgenodigd en gestimuleerd om zich te ontwikkelen. Mensen met ernstige meervoudige beperkingen moeten in de gelegenheid gebracht worden om ervaringen op te doen die zijn afgestemd op hun mogelijkheden, interesses en behoeften. Zij hebben recht op een situatie waarin zij tot optimale ontplooiing van hun mogelijkheden komen en waarbij ze in relaties met anderen een actieve en sturende rol spelen. Zij zijn afhankelijk van hun familie, vrienden en professionals, de omgeving en eventuele hulpmiddelen om hun mogelijkheden te kunnen (leren) gebruiken.

Inspiratie

Het idee voor het Competentie Centrum is ontstaan na een werkbezoek aan het Torshov Competentie Centrum te Oslo. Dit is een centrum waar mensen met ernstige meervoudige beperkingen hun mogelijkheden om zelf invloed uit te oefenen op hun bestaan kunnen leren gebruiken. Ook wordt daar onderzocht wat voor mensen met ernstige meervoudige beperkingen zelf bijdraagt aan hun geluk. In verschillende leer- en oefensituaties wordt onderzocht wat mensen met ernstige meervoudige beperkingen zelf willen en kunnen (leren).

Het Competentie Centrum: de werkwijze

Het team van het Competentie Centrum heeft een eigen werkwijze ontwikkeld. Deze werkwijze sluit aan bij twee programma's die ontwikkeld zijn door de onderzoeksgroep van Carla Vlaskamp. Zij is bijzonder hoogleraar aan de door de 's Heeren Loo Zorggroep ingestelde leerstoel 'Zorg voor mensen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen'.

Eén daarvan is het opvoedings-/ondersteuningsprogramma voor mensen met ernstige meervoudige beperkingen. Dit is een individueel gericht programma waarmee al werkend interdisciplinair kennis over de persoon met ernstige

meervoudige beperkingen wordt verzameld en vastgelegd. Deze kennis kan vervolgens in elke situatie waarin de persoon zich bevindt benut worden. Het tweede is het Persoonlijk Activeringsprogramma voor activiteitencentra. Dit programma biedt een individuele werkwijze om doelgericht dagactiviteiten op te zetten voor mensen met ernstige meervoudige beperkingen. Ook sluit de werkwijze van het Competentie Centrum nauw aan bij de methode 'Anders kijken naar...' van Jacques Heijkoop. Dit is een systematische werkwijze om opnieuw te kijken naar mensen. In de werkwijze van het Competentie Centrum wordt opnieuw gekeken naar de mogelijkheden en wensen van mensen met ernstige meervoudige beperkingen.

Wensen en mogelijkheden

Het Competentie Centrum beantwoordt vragen van mensen met ernstige meervoudige beperkingen, hun familie, vrienden en professionals. De individuele wensen en mogelijkheden van mensen met een meervoudige beperking worden centraal gesteld door het zoeken naar een antwoord op de volgende vragen:

- welke wensen en mogelijkheden heeft deze persoon met ernstige meervoudige beperkingen?
- hoe kunnen zijn mogelijkheden verder ontwikkeld worden?
- welke ondersteuning heeft hij nodig?
- aan welke eisen moet zijn omgeving voldoen?

Verschillende ruimtes

Deze vragen worden beantwoord door het team in het gebouw van het Competentie Centrum. Dit gebouw beschikt over diverse ruimtes. Binnen deze ruimtes kunnen verschillende omgevingsfactoren gericht beïnvloed worden, zoals kleur, licht, geur en geluid zodat er kansen ontstaan om mogelijkheden te ontdekken en te ontwikkelen.

Interdisciplinair werken

Een team van deskundigen bestaande uit onder andere een orthopedagoog, logopedist, fysiotherapeut, ergotherapeut, muziektherapeut, activiteitenbegeleider en een coördinator werkt interdisciplinair vanuit eerdergenoemde gemeenschappelijk gedragen visie. Gezamenlijk gaat het team op zoek naar de mogelijkheden en de wensen van mensen met ernstige meervoudige beperkingen. Er wordt onderzocht hoe zij het beste ondersteund kunnen worden en in welke omgeving dit het beste kan plaatsvinden.

Individuele trajecten

Voor iedere cliënt wordt volgens de werkwijze van het Competentie Centrum een individueel traject ontworpen. Een door het Competentie Centrum ontwikkeld traject heeft altijd de volgende opbouw: aanmelding, vraagverduidelijking, assessment, training en afronding. Familie, vrienden en professionals van de cliënt worden nauw betrokken bij dit traject. Het is dan ook van groot belang dat zij gemotiveerd en betrokken zijn. De interdisciplinair opgedane kennis en ervaring wordt gedurende het traject regelmatig teruggekoppeld naar en tijdens de afronding overgedragen aan familie, vrienden en professionals.

Aanmelding en intake

Als er vragen zijn van mensen met ernstige meervoudige beperkingen, hun familie, vrienden en professionals kunnen zij zich aanmelden bij het Competentie Centrum. Hiervoor is een aanmeldingsformulier op te vragen bij de coördinator van het Competentie Centrum.

Na de ontvangst van het aanmeldingsformulier worden de persoon met ernstige meervoudige beperkingen en zijn familie, vrienden en professionals uitgenodigd voor

een intakegesprek. In aanwezigheid van de persoon met een ernstige meervoudige beperking worden familie, vrienden en professionals bevroegd over het beeld dat zij hebben van de persoon, zijn mogelijkheden/wensen en wordt de vraag aan het Competentie Centrum verduidelijkt. Er worden vijf vragen gesteld waarin de persoon met ernstige meervoudige beperkingen centraal gesteld wordt:

1. Wie is...?
2. Wat kan ...?
3. Welke manier van omgang past het best bij...?
4. Wat wil..? (nu en in de toekomst)
5. Wat is de vraag aan het Competentie Centrum?

Bij het intakegesprek zijn de orthopedagoog en de coördinator aanwezig. Het intakegesprek neemt ongeveer een uur in beslag. De coördinator schrijft het intakeverslag.

Assessment

De assessmentfase is onder te verdelen in een tweetal stappen de quickscan en het voorkeursassessment.

1. De quickscan

De quickscan wordt aansluitend aan het intakegesprek afgenomen. Aan de hand van een speciaal voor dit doel binnen het Competentie Centrum ontworpen observatielijst kijken de orthopedagoog, fysiotherapeut en logopedist naar de mogelijkheden van de cliënt. Vooraf wordt verzocht om voorkeursmateriaal mee te nemen. Bij binnenkomst van de cliënt, wordt een eerste indruk gegeven. Is de cliënt alert of niet, onderzoekt hij de ruimte, maakt hij contact en reageert hij op contactaanbod van het team. Vervolgens wordt eigen materiaal en dat van het Competentie Centrum aangeboden dat een beroep doet op zien, horen, tast, evenwicht, reuk en smaak. Met het materiaal dat de cliënt aanspreekt wordt per zintuig een aantal items afgenomen. Ook wordt er geobserveerd wat de motorische en communicatieve mogelijkheden zijn, of de persoon exploreert en hoe het is gesteld met de alertheid en eventuele schommelingen daarin.

De quickscan, die ongeveer een uur in beslag neemt, wordt vervolgens interdisciplinair besproken en geeft het team een eerste eigen indruk van de mogelijkheden van de cliënt. Van de quickscan worden video-opnames gemaakt worden. De orthopedagoog schrijft een verslag.

Op basis van de verslagen van de intake en de quickscan wordt door het interdisciplinaire team een assessmentplan opgesteld. Hierin wordt de vraagstelling van de cliënt beschreven, de uitgangssituatie, het hoofddoel en de werkdoelen voor het voorkeursassessment. De doelen in het assessmentplan zijn gericht op het verwerven van kennis over de cliënt.

Het verslag van de quickscan en het assessmentplan worden besproken met familie, vrienden en professionals van de cliënt. Vervolgens wordt het assessmentplan uitgevoerd in de ruimtes van het Competentie Centrum.

2. Het voorkeursassessment

Tijdens het voorkeursassessment wordt aan de hand van een individueel assessmentplan in de ruimtes van het Competentie Centrum gekeken naar de wensen en mogelijkheden van de cliënt. Afhankelijk van dit plan wordt gekeken welke professional start met het voorkeursassessment en waar de aandachtspunten voor verdere observatie liggen. Tijdens de gehele voorkeursassessment wordt interdisciplinair gewerkt. De verschillende professionals overleggen wekelijks en kijken en werken met elkaar mee. In het voorkeursassessment worden de voorkeuren van de cliënt op velerlei gebieden onderzocht. Te denken valt aan communicatie, zintuiglijke voorkeurskanalen, sensorische integratie, alertheid, materiaal, wijze van

aanbieden, voorkeursactiviteiten, spanningsboog, houding, motorische mogelijkheden, hulpmiddelen zoals switches en werkbladen, begeleidingsstijl, sociale en materiele omgeving.

Daarnaast wordt gebruik gemaakt van videomateriaal met beelden van de cliënt in zijn dagelijkse situatie. Deze worden bekeken middels de wijze: "Anders kijken naar..." van Jacques Heijkoop. Aan deze video-besprekingen nemen familie, vrienden en professionals van de cliënt deel.

Een voorkeursassessment duurt gemiddeld 2 uur per week en bestrijkt een periode van 12 weken. Indien gewenst kan deze verlengd worden tot 20 weken.

De assessmentfase wordt afgerond met een verslag. Hierin wordt per doel beschreven wat de resultaten zijn. Vervolgens wordt er een individueel trainingsplan opgesteld voor de trainingsfase. Het verslag en het trainingsplan worden besproken met familie, vrienden en professionals van de cliënt.

Training

In de assessmentfase zijn de bouwstenen verzameld voor de trainingsfase. Er is een beeld gevormd over de wensen en mogelijkheden van de persoon, welke ondersteuning gewenst is en in welke omgeving dit het beste kan plaatsvinden. In deze fase wordt de vraag van de cliënt actief beantwoord, dat wil zeggen dat de cliënt zelf of zijn familie, vrienden en professionals getraind worden.

1. Trainen van de cliënt

Uit de assessmentfase kan naar voren komen dat de cliënt over mogelijkheden beschikt om bepaalde vaardigheden te leren. Bijvoorbeeld het gebruik van switches om te communiceren of activiteiten uit te voeren, een speciaal blad wat het mogelijk maakt om actief deel te nemen aan bepaalde activiteiten of waarmee de cliënt zichzelf kan vermaken.

In deze fase wordt de cliënt getraind. Hij leert zijn mogelijkheden te gebruiken. Als de cliënt dit kan in de oefensituatie wordt de training voortgezet in de natuurlijke situatie.

2. Trainen van het familie, vrienden en professionals

De training van familie, vrienden en professionals vindt op verschillende manieren plaats. Als de cliënt nieuwe mogelijkheden heeft gekregen leren familie, vrienden en professionals deze te gebruiken.

Een andere manier is dat familie, vrienden en professionals getraind worden om de cliënt te ondersteunen op een andere wijze. Middels kennisoverdracht en (video)training kan dit plaatsvinden.

De training van familie, vrienden en professionals kan plaatsvinden in het Competentie Centrum en in de natuurlijke omgeving.

Afronding

Als de training is afgesloten kan het traject in het Competentie Centrum worden afgerond. De afronding vindt op verschillende manieren plaats.

1. Verslag: schriftelijk en visueel

De orthopedagoog schrijft een afrondend verslag, een persoonlijk ontwikkelingsplan. De opgedane kennis wordt omschreven in duidelijke handelingsafspraken. Dit schriftelijke verslag wordt ondersteund met een beeldverslag met foto of videomateriaal.

2. Persoonlijk woordenboek

Verkregen kennis over communicatie en voorkeuren van cliënten kunnen worden vastgelegd in een persoonlijk woordenboek. Het persoonlijk woordenboek is ontwikkeld in 's Heeren Loo Midden-Nederland regio Zuid-Veluwe. In het persoonlijk woordenboek worden verschillende communicatieve signalen van de cliënt en de betekenisverlening door familie, vrienden en professionals vastgelegd. Ook wordt omschreven waar voorkeuren liggen van de cliënt en hoe er het beste op de signalen

gereageerd kan worden. Ook hier wordt de tekst ondersteund door beeldmateriaal.

3. **Aanpassingen in de omgeving**

Soms komt uit het assessment of de training naar voren dat aanpassingen in de omgeving gewenst zijn. Familie, vrienden en professionals worden hierover geadviseerd. Hulpmiddelen die in de trainingsfase zijn gebruikt, worden zo mogelijk meegegeven aan de cliënt.

In een afrondend gesprek zal het hele traject geëvalueerd worden met familie, vrienden en professionals.

In de bijlage wordt beschreven hoeveel cliënten op dit moment een traject volgen binnen het Competentie Centrum. Ook is te lezen welke vragen zij stellen, welke doelen er opgesteld zijn en hoe er gewerkt wordt om deze doelen te bereiken.

Het Competentie Centrum: Een 'best practice'

In de titel wordt het Competentie Centrum voor mensen met ernstige meervoudige beperkingen een 'best practice' genoemd. Hier zijn verschillende redenen voor te vinden. Vanuit een gezamenlijke visie werkt het team van het Competentie Centrum interdisciplinair samen om vragen van mensen met ernstige meervoudige beperkingen en hun familie, vrienden en professionals te kunnen beantwoorden. Hiervoor is een vernieuwende werkwijze ontwikkeld. In deze werkwijze wordt de opgedane kennis overgedragen aan de cliënt en zijn familie, vrienden en professionals.

Het Competentie Centrum levert veel nieuwe kennis op over mensen met ernstige meervoudige beperkingen. Deze kennis wordt actief verspreid binnen en buiten de zorggroep 's Heeren Loo. Paul Prins, de orthopedagoog verbonden aan het Competentie Centrum, heeft hiervoor bijvoorbeeld binnen 's Heeren Loo een netwerk opgericht van pedagogen en psychologen die werken met mensen met ernstige meervoudige beperkingen. Daarnaast wordt de opgedane kennis verspreid binnen het 's Heeren Loo CreaPro-netwerk voor ondersteuners van mensen met ernstige meervoudige beperkingen.

Het Competentie Centrum heeft de potentie om uit te kunnen groeien tot een landelijk expertisecentrum. Op dit moment heeft het Competentie Centrum al cliënten uit verschillende provincies van Nederland (Gelderland, Flevoland, Utrecht). Er liggen lijnen naar 2 Centra voor Consultatie en Expertise (Utrecht Noord-Holland en Overijssel, Gelderland, Flevoland).

De kennis die opgedaan wordt kan ook nieuwe wetenschappelijke kennis genereren. De individuele cliënttrajecten worden goed gerapporteerd. Er lopen op dit moment verkennende gesprekken met Carla Vlaskamp om de werkwijze van het Competentie Centrum te onderzoeken. Ook wordt er meegewerkt aan een onderzoek van de bovengenoemde Centra voor Consultatie en Expertise naar vragen van mensen met ernstige meervoudige beperkingen. Samenwerking tussen wetenschap en praktijk levert een bijdrage aan de ontwikkeling en verspreiding van kennis omtrent deze doelgroep.

Het Competentie Centrum: een bakermat voor nieuwe initiatieven

Het Competentie Centrum is gestart als innovatief project en blijft innoveren. Het biedt de mogelijkheid om andere nieuwe initiatieven te nemen. Zo krijgt het Competentie Centrum veel vragen van kinderen die het KDC verlaten en zich willen oriënteren op nieuwe vormen van dagbesteding. Het Competentie Centrum kan samen met familie, vrienden en professionals vastleggen (op schrift en visueel) welke dagbesteding en welke wijze van omgang optimaal is en ondersteuning bieden aan de nieuwe dagbesteding. In de dagbesteding van 's Heeren Loo Midden-Nederland

regio Zuid-Veluwe start in 2005 een innovatief project Transferium. In dit project wordt een werkwijze ontwikkeld om de overgangsmomenten in de dagbesteding beter te laten verlopen. In samenwerking met het Competentie Centrum wordt onderzocht hoe de overgang van KDC naar DVO voor kinderen met ernstige meervoudige beperkingen kan worden ondersteund.

Ook wordt er veel kennis opgedaan met het gebruik van specifieke middelen en materialen die de eigen invloed van mensen met ernstige meervoudige beperkingen op hun omgeving vergroten, zoals switches.

Alle kansen die zich voordoen binnen het Competentie Centrum om nieuwe kennis op te doen en te verspreiden worden benut.

Met dank aan Paul Prins (Paul.Prins@sheerenloo.nl), die in de volgende nieuwsbrief een casus zal beschrijven.

[<Terug naar inhoudsopgave>](#)

Verslag

Minisymposium 'Invloed op eigen invloed'

Op 26 september vond het mini-symposium 'Invloed op eigen invloed' plaats bij Reinaerde in Woudenberg. Diverse sprekers waren uitgenodigd om hun licht te laten schijnen over dit onderwerp. Vervolgens werden de deelnemers verdeeld over discussietafels waar gebogen werd over de onderwerpen die door de sprekers waren aangebracht.

Judith Westra belichtte het thema vanuit de positie van cliënten die kunnen meepraten en meedenken over hun eigen toekomst.

Rita van Burgsteden heeft veel ervaring met dit onderwerp als het gaat om emg-mensen. Zij gaat ervan uit dat het versterken van de persoonlijkheid en het ontwikkelen van het ik-besef of het ego, de kwaliteit van leven kan vergroten. Wat het verlenen van eigen invloed lastig maakt, is het idee dat 'wij weten wat goed voor je is', dat 'als jij meer mag, dit ook voor de anderen moet gelden', dat 'we het niet gewend zijn en het nu eenmaal anders doen'. Rita geeft tips hoe je deze belemmeringen kunt aanpakken:

- wanneer je iemand invloed geeft, moet dit afgestemd zijn op de persoon
- leer iemand dat-ie invloed heeft, om dit te leren moet je het eerst krijgen
- iemand invloed geven, betekent dat je zelf invloed moet inleveren
- voer het geven van eigen invloed stapsgewijs in, iedereen moet ermee leren omgaan
- ga ervan uit dat er fouten worden gemaakt, dat hoort bij een leerproces

Hulpmiddelen en methoden die je kunt gebruiken zijn:

- Video-methodiek Heijkoop
- Opvoedings- of onderzetuningsprogramma waarin aandacht is voor doelgericht leren (bijvoorbeeld PACT, persoonlijk activeringsplan)
- Methoden die de communicatie met emg-mensen verbeteren
 - o Communicatie-ondersteunende middelen gebruiken als verwijzers, Big Mac, foto's, picto's
 - o Levensboek, picto-agenda, boek point-it
- Netwerken benutten of ontwikkelen. Denk aan ouders of andere familieleden die 'vertalen'

- Eigen invloed moet een onderdeel zijn van het zorgplan, het moet aandacht hebben in een activiteitenplan of dagprogramma. Iedereen moet hiervan 'eigenaar' zijn, niet alleen een paar enthousiaste mensen.

Ad van Gennip sloot de rij met een lezing over de mogelijkheden van het hebben van eigen invloed voor mensen met een verstandelijke beperking. Door die verstandelijke beperking namelijk stagneren mensen op een bepaald niveau of gaat de ontwikkeling langzamer. In de fase van individuatie bijvoorbeeld, leert een kind van een jaar of twee 'nee' te zeggen en ontdekt het de eigen wil. Dit is belangrijk omdat dan de eigen persoonlijkheid wordt ontdekt, wat gevolgen heeft voor de zelfcontrole en zelfrespect. Vervolgens leer je dat als je iets doet, het ergens toe kan leiden. Dit bevordert de neiging om iets te ondernemen (fase van exploratie). Als de ontwikkeling normaal verloopt verkrijgt iemand na verloop van tijd een identiteit. Hoe pak je dit nu aan als je met mensen te maken hebt bij wie die ontwikkeling niet normaal verloopt of stagneert?

Ook Ad van Gennip gaf tips, je kunt diverse acties ondernemen:

- Op groepsniveau moet je aandacht hebben voor relaties. Zorg er bijvoorbeeld voor dat iemand lid is van een club.
- Op institutioneel niveau is het van belang dat iemand gehoord wordt. Een methode is om bij de besprekingen over een cliënt, de cliënt zelf aanwezig te laten zijn.
- Op politiek niveau moet volwaardig burgerschap het uitgangspunt zijn. Iemand hoeft niet eerst aan allerhande voorwaarden (ontwikkeling!) te voldoen om mee te tellen en mee te doen. Inclusie is het uitgangspunt, de norm. Dat dit niet altijd gebeurt ligt aan de ondersteuning die ontbreekt, niet aan de persoon die wordt uitgesloten. Inclusie verandert niet het zijn van een persoon met alle beperkingen, maar wel zijn bestaan.

Uit onderzoek is gebleken dat: hoe meer zeggenschap mensen hebben, hoe tevredener ze zijn. Hoe meer mensen uit de sociale omgeving betrokken zijn, hoe beter. Hoe meer professionals betrokken zijn, hoe slechter. Invloed van professionals moet beperkt zijn tot het mogelijk maken, niet het overnemen. De uitdaging is dan aan te sluiten op wat mensen zelf kunnen.

- Op individueel niveau betekent dit dat je inspeelt op signalen van de betrokkene.
 - Dat je respect toont voor het zelf laten ontdekken en uitproberen. Als professional bied je de structuur en de mogelijkheden.
 - Je moet cliënten geen hulpeloosheid aanleren, maar het idee dat als ik iets doe, dit gevolgen heeft.
 - Laat de cliënt competentie ervaren, laat 'm dingen zelf doen.
 - Respecteer iemands identiteit.
-
- Op groepsniveau moet de professional helpen de sociale relaties op te bouwen.
 - Helpen bij het opzetten van sociale netwerken.
 - Lidmaatschap bevorderen.
-
- Laat de cliënt zelf betrokken zijn bij zijn toekomstplanning
 - Geef zeggenschap in de woning, op school, e.d.
 - Arrangeer hulp (geld).
 - Zorg voor een individueel budget.

Boeken en tijdschriften

Digitaal 'Ouderhandboek MCG'

Uniek product op Internet voor snelle en laagdrempelige informatievoorziening aan ouders van kinderen met een ernstige meervoudige handicap. Voor veel ouders van baby's met een ernstige meervoudige handicap is het aanvankelijk onduidelijk wat er precies met hun kind aan de hand is. Die onzekerheid en onduidelijkheid over de diagnose maken het voor deze ouders extra moeilijk om op het spoor te komen van relevante informatie, omdat die erg verspreid en versnipperd is. Ouders van MCG-kinderen en professionals uit de zorg hebben samengewerkt aan een project dat erop gericht is om basisinformatie ten behoeve van ouders:

ouderhandboekmcg.bosk.nl



Actieprogramma EMG

Het ouderhandboek-mcg, sluit aan bij het actieprogramma EMG, een samenwerkingsverband van de BOSK, het EMG-Platform en de FvO. Dit actieprogramma heeft tot doel een goed bestaan te realiseren voor mensen met een ernstig meervoudige handicap. Meer informatie vindt u op de website www.emgplatform.nl.

[<Terug naar inhoudsopgave>](#)

Puzzel mee

Iedereen kent een kind met een ernstig meervoudige handicap op zijn eigen manier, bijvoorbeeld als ouder of begeleider. Samen kunnen alle betrokkenen puzzelen om een goed beeld te krijgen van het kind. Ieder heeft namelijk een puzzelstukje van hem of haar in handen. Al deze stukjes samen vormen een compleet beeld van het kind. Het boekje 'Puzzel mee' en de bijbehorende puzzel helpen dit beeld compleet te krijgen. Ze bieden een instrument om op een ontspannen manier over het wel en wee van het kind te praten. De Puzzel mee-set is een uitgave van de Federatie van Ouderverenigingen (FvO).

Het spiekboekje en de bijbehorende puzzel vormen een speelse manier om samen met anderen te zoeken naar de begeleiding die voor het kind met een ernstig meervoudige handicap het beste werkt. Een vader in het boekje vertelt: "Het is verrassend hoe snel je tot de essentie komt in zo'n puzzelgesprek. De gesprekken

krijgen direct zo'n diepgang." De rode draad in het gesprek wordt gevormd door negen puzzelstukjes met thema's als communicatie, verzorging en toekomst. Via die thema's worden de deelnemers van het gesprek uitgedaagd om hun persoonlijke ervaringen en hun eigen tips en trucs in de omgang met het kind uit te wisselen. Op deze manier kunnen meerdere mensen bij de zorg van het kind worden betrokken. Bovendien wordt gebruik gemaakt van ieders ervaringen. Niet voor niets wordt in het boekje gesproken over $1 + 1 = 3$. Wanneer u de koppen bij elkaar steekt, levert dat vaak nieuwe inzichten op die los van elkaar niet worden bereikt. En als deze inzichten gezamenlijk en in een open sfeer vorm krijgen, hebben ze meer draagvlak. Aan het boekje hebben vier gezinnen met een kind met ernstig meervoudige beperkingen meegewerkt.

Bestellen

De 'Puzzel mee-set' bestaat uit twee spiekboekjes en de puzzel, zodat beide gesprekspartners een eigen spiekboekje hebben. Het pakket is te bestellen via www.fvo.nl. Ledenprijs € 5,00 en niet-ledenprijs € 7,50 exclusief verzendkosten. Bestelnummer 11029.

Actieprogramma EMG

De Puzzel mee-set sluit aan bij het actieprogramma EMG, een samenwerkingsverband van de BOSK, het EMG-Platform en de FvO. Dit actieprogramma heeft tot doel een goed bestaan te realiseren voor mensen met een ernstig meervoudig handicap. Meer informatie vindt u op de website www.emgplatform.nl.

[<Terug naar inhoudsopgave>](#)

Agenda

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

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 of op : 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

Via de websites www.perspectief.org en 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.

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,-.

Contactpersoon: Heleen Hartholt van Stichting Perspectief.

e-mailadres: info@inclusie.nl

Telefoonnummer: 030 2363000

1 november, Seksualiteit en intimiteit van mensen met een ernstige of diepe verstandelijke beperking. Amrath Hotel Sittard. Bosch & Suykerbuyk, telefoon 0546-576137, www.bosch-suykerbuyk.nl

3 november, symposium Fixatie: wie zit er nu vast? In Wognum. Buro TOV en Leekerweide, telefoon 0229-576421, www.burotov.nl

4-10 november, Week van de chronisch zieken, met congressen, sport, meldlijnen, acties. Als onderdeel daarvan is **10 november de dag van de mantelzorg.** Informatie via telefoon 010-4366799, of www.chronischzieken.nl

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).

26 november, studiedag Cliëntenraden in beweging. Van medezeggenschap naar zeggenschap. van 10.00 tot 16.15 uur . In in Kontakt der Continenten in Soesterberg. VraagRaak, 030-2363726, www.vraagraad.nl

[<Terug naar inhoudsopgave>](#)

Colofon

Deze nieuwsbrief is een uitgave van het EMG-Platform dat is ondergebracht bij de BOSK in Utrecht.

Werkgroepen in bedrijf

- Werkgroep Visie Beleid en Zorgprogramma's (VBZ)
- Werkgroep Zorg Inhoudelijke Zaken (ZIZ)
- Werkgroep Competentieprofielen
- Werkgroep Ouderinvloed
- Werkgroep Waarneming

Samenwerkingsverbanden

- Werkgroep / klankbordgroep Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE)
- Werkgroep Post Academisch Onderwijs (PAO)
- Landelijke contactgroep Zorg en Onderwijs
- Beleidsadviesgroep EMG-Platform

Bestuursleden EMG-Platform

Wim van Minnen	Directeur Federatie van Ouderverenigingen in Utrecht
Willem de Gooyer	Directeur 'De Compaan' in Den Haag
Beer Boneschansker	Voorzitter BOSK
Marga Nieuwenhuijse	Directeur 'Omega' in Amsterdam
Martin Schuurman	Directeur Kalliope Consult in Nieuwegein
Bob Geijp	Directeur MEE-Zuid-Holland-Zuid in Dordrecht

Eindredactie nieuwsbrief en coördinatie platform: Annelies de Jong

EMG-Platform

Bezoekadres:

p/a BOSK

Churchillaan 11 in Utrecht, tweede verdieping.

Postadres:

Postbus 3359

3502 GJ Utrecht

Telefoon 030 245 90 90

Email: info@emgplatform.nl

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



[<Terug naar inhoudsopgave>](#)