



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

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

Nieuwsbrief nummer 34

Januari 2006

Het Platform EMG zet zich in voor de verbetering van de kwaliteit van leven van mensen met ernstige meervoudige handicaps, door het uitwisselen en verspreiden van kennis en informatie en het bevorderen van kennisontwikkeling door en voor ieder die betrokken is bij mensen met een ernstig meervoudige handicap. Met 'kennis' worden alle soorten kennis bedoeld: naast theoretische of wetenschappelijke kennis vooral ook praktische kennis en ervaringskennis.

Doelgroepen van het Platform EMG zijn professionals en organisaties, ouders, overheden en andere betrokkenen bij mensen met een ernstige meervoudige handicap.

Partijen die vertegenwoordigd zijn binnen het Platform EMG zijn de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland, MEE, de Federatie van Ouderverenigingen en de BOSK, vereniging van motorisch gehandicapt en hun ouders.

Het platform EMG wordt gefinancierd door de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland. De BOSK faciliteert het Platform EMG.

## In dit nummer

Dit is al weer de 34<sup>e</sup> nieuwsbrief van het Platform Ernstig Meervoudig Gehandicapt. Er is goed nieuws: de financiering van het Platform EMG is rond en er is een nieuwe beleidsmedewerker aangesteld. In deze Nieuwsbrief stelt hij zich aan u voor.

In deze nieuwsbrief een oproep van de werkgroep Visie, beleid en zorgprogramma's en competentieprofielen voor een inventariserende vragenlijst naar vernieuwende zorgprogramma's. Vraag de vragenlijst aan en vul hem in. De resultaten worden gebruikt voor een Handreiking voor implementatie van verbeterprogramma's. Verder een samenvatting van het rapport van de Inspectie voor de Gezondheidszorg over de kwaliteit van de dagbesteding. De Inspectie constateert onder meer dat de activiteiten van het Platform EMG nog nauwelijks bekend zijn. Daar moet zeker wat aan gedaan worden. Het Platform EMG is voornemens daarover een gesprek aan te gaan met de Inspectie.

In deze nieuwsbrief oproepen en vragen, een verslag van de Opensessiedag van de NGBZ, veel informatie en een rubriek therapieën en methoden, waarin mensen vertellen van ervaringen met verschillende methoden of therapieën. Werkt u ook met een bepaalde behandelingsvorm en wilt u daar meer bekendheid aan geven, mail dan naar: [info@emgplatform.nl](mailto:info@emgplatform.nl)

## Aangenaam kennismaken

Mijn naam is Kees van der Pijl. Ik ben de nieuwe beleidsmedewerker en neem het stokje over van Annelies de Jong, die eind 2005 afscheid van het Platform EMG nam.

In mijn vorige banen ben ik betrokken geraakt bij de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap. Ik werkte bij de Federatie van Ouderverenigingen en de VOGG, vereniging van ouders en verwanten van mensen met een verstandelijke handicap. Mijn laatste baan was bij CIVIQ, kennisinstituut vrijwillige inzet, met als aandachtsgebied vrijwilligerswerk in de zorg en patiëntenorganisaties. Verder werkte ik als beleidsmedewerker in verpleeghuis en verzorgingshuizen, en ook als groepsleider in een instelling voor mensen met een verstandelijke handicap.

Mijn achtergrond is maatschappelijk werker en verpleegkundige en ik deed de opleiding Beleid, Communicatie en Organisatie (Sociale Wetenschappen) aan de Vrije Universiteit.

Bereikbaar op dinsdag, woensdag en donderdag. U kunt mij bereiken per e-mail: [info@emgplatform.nl](mailto:info@emgplatform.nl) of via het telefoonnummer van de BOSK: 030-2459090.

## Nieuws

### **Financiering Platform EMG is rond**

De VGN ondersteunt het Platform EMG financieel voor drie jaar. De Algemene Ledenvergadering van de VGN heeft op 16 november 2005 daartoe besloten. Dat betekent dat de VGN en het Platform EMG een meerjarige samenwerkingsrelatie met elkaar aangaan.

Het Platform EMG zal naast de basisactiviteiten aandacht geven aan het vergroten van de bekendheid van het Platform EMG bij de besturen van de VGN-lidinstellingen en bij de Inspectie voor de Gezondheidszorg. Verder is in de overeenkomst het vergroten van de participatie uit de breedte van de instellingen een aandachtspunt. Het Platform EMG werkt aan het vergroten van de kenniswaarde door het expliciet maken van kennis en het bevorderen dat activiteiten resulteren in concrete producten en resultaten.

Het bestuur van het Platform EMG zal minimaal bestaan uit twee bestuursleden uit VGN lidinstellingen. De samenwerkingsrelatie met de VGN wordt verankerd in de statuten van de stichting Platform EMG.

### **Betere dagbesteding voor mensen met een ernstige (meervoudige) verstandelijke beperking vereist een multidisciplinaire aanpak**

De Inspectie voor de Gezondheidszorg rapporteerde in november 2005 van een onderzoek naar de kwaliteit van de dagbesteding voor mensen met een ernstige (meervoudige) beperking. Het doel van dit onderzoek was te inventariseren hoe de huidige stand van zaken in de dagbesteding voor mensen met een ernstige meervoudige beperking is. De inspectie wilde ook knelpunten opsporen.

Hier volgt de samenvatting van het onderzoek. De inspectie concludeert dat veel meer aandacht is gekomen voor de dagbesteding voor mensen met een ernstige (meervoudige) beperking. De kwantiteit van de dagbesteding is sterk verbeterd. Alle cliënten ontvangen een vorm van dagbesteding. Het komt nauwelijks meer voor dat cliënten de gehele dag in de woning verblijven. De accommodatie is ten goede veranderd.

Het verbeteren van de kwaliteit van de dagbesteding is een moeilijk proces. De inspectie constateert dat de kwaliteitsverbeteringen niet structureel zijn. De fase waarin de ontwikkeling van de dagbesteding verkeert en de accenten die in de ontwikkeling worden gelegd, verschillen sterk per instelling. De meeste instellingen beschikken nog niet over een geëxpliciteerde visie, uitgewerkt in samenhangend beleid, activiteitenprogramma's en behandelmethodes voor dagbesteding voor mensen met een ernstige (meervoudige) verstandelijke beperking. Kwaliteitsverbeterende initiatieven blijven beperkt tot de instelling waar ondernemende medewerkers werken. De screening op visus- en gehoorstoornissen heeft breed ingang gevonden maar leidt nog niet tot een concrete uitwerking voor de dagelijkse omgang en communicatie. Het probleem is dat er geen duidelijk beeld is van de doelgroep. Het gevolg daarvan is dat er nauwelijks duidelijke methodieken en werkwijzen zijn ontwikkeld en een multidisciplinaire aanpak ontbreekt waardoor er waarschijnlijk sprake is van onderdiagnostiek. Een ander gevolg is dat er geen specifieke scholing is ontwikkeld voor medewerkers. Dit alles leidt tot ongerichte inzet van middelen. Goede beeldvorming van mensen met een ernstige (meervoudige) beperking en een toegesneden zorgvisie die is uitgewerkt voor deze doelgroep, moet uitgangspunt zijn voor het beleid en de uitvoering van de dagbesteding. Dat leidt tot de noodzakelijke afstemming en samenhang tussen alle aspecten van de zorgverlening aan de doelgroep. Zolang het hieraan ontbreekt, ontwikkelt de dagbesteding zich niet verder, ondanks alle inspanningen die men zich getroost. Er is zoveel positieve energie bij medewerkers dat er goede mogelijkheden zijn om deze te gebruiken teneinde de kwaliteit van de zorg te verbeteren. Daartoe moeten instellingen op korte termijn, binnen een jaar, visie en beleid ontwikkelen en een plan van aanpak ontwerpen op welke wijze de multidisciplinaire samenwerking gewaarborgd wordt. Het volledige rapport downloaden: [www.igz.nl](http://www.igz.nl)

## Oproepen en vragen

Graag op alle oproepen reageren per mail. Zo kunnen de interessante reacties gepubliceerd worden in deze nieuwsbrief en op de website.

### **Werkt u ook mee aan kwaliteitsverbetering van de zorg voor EMG cliënten?**

Vriendelijk verzoek om vragenlijst over 'Projecten voor EMG cliënten' op te vragen via [Info@emgplatform.nl](mailto:Info@emgplatform.nl), in te vullen en terug te mailen.

De werkgroep Visie, Beleid en Zorgprogramma's van het Platform EMG zijn een aantal medewerkers van verschillende instellingen en bureaus die eens per kwartaal bijeen komen om informatie uit te wisselen over projecten gericht op het verbeteren van de zorg voor EMG cliënten.

Uit deze uitwisseling blijkt dat instellingen in den lande voor deze doelgroep wel verbeterprojecten hebben lopen, maar dat het ontzettend moeilijk is om ideeën om te zetten in goede projecten, projecten goed uit te voeren en resultaten te implementeren in de praktijk. De werkgroep heeft het initiatief genomen om onder instellingen een inventarisatie te houden van projecten die gericht zijn op het verbeteren van de zorg voor EMG cliënten.

Het verzoek is om de vragenlijst te verder verspreiden onder andere instellingen en/of de vragenlijst door te geven aan de (staf)medewerker van uw instelling, die zich bezighoudt met projecten voor de groep EMG cliënten.

De inventarisatie is een opstap om te komen tot een handreiking voor implementatie van zorgvernieuwingsprojecten. Invullers van de vragenlijst krijgen de resultaten van de inventarisatie toegestuurd.

Heeft u belangstelling om deel te nemen aan ons overleg en samen met ons te kijken hoe we de zorg voor EMG cliënten kunnen verbeteren, dan nodigen wij u van harte uit dit aan ons door te geven en een keer deel te nemen aan ons overleg.

Voor informatie kunt u bellen of mailen naar:

- Gezien Schotman (FRION) [gschotman@frionzorg.nl](mailto:gschotman@frionzorg.nl)
- Mieke Bouwens (Mieke Bouwens Opleidingsbureau) [A.Bouwens@inter.nl.net](mailto:A.Bouwens@inter.nl.net)
- Ad Prince (Dichterbij, voorheen Vizier), tel. 024-3571332, [A.Prince@Dichterbij.nl](mailto:A.Prince@Dichterbij.nl)
- Kees van der Pijl (Platform EMG), tel: 030-2459090, [info@emgplatform.nl](mailto:info@emgplatform.nl)

### **Evaluatieonderzoek**

Bij Het Raamwerk loopt een project "Klein kijken, Groot kiezen", invoering van ondersteuningsprogramma's voor mensen met ernstig meervoudige beperkingen. Bij de start hebben we een soort nulmeting gedaan. Die is uitgevoerd door Petra Joosse van de Hartenkampgroep maar Petra is voor een jaar naar Congo vertrokken. We zoeken nu iemand die het evaluatieonderzoek(je) kan overnemen. Het betreft een vragenlijst die weer rondgestuurd moet worden, het invullen van een aantal ZIP lijsten (evaluatie zorgplannen), misschien wat interviews met betrokken personen en invoering en evaluatie van de data, waarna komen tot een verslag. Wie zou dat kunnen doen? De persoon wordt betaald door het CCE, regio zuid holland/zeeland, contactpersoon Mario de Bo.

Carla Wikkerman, e-mail: [c.wikkerman@hetraamwerk.nl](mailto:c.wikkerman@hetraamwerk.nl)

### **'Treintje'**

Ik werk op een dagactiviteitencentrum. Onze groep wordt bezocht door mensen met een ernstige verstandelijke handicap, vaak rolstoel gebonden. De rolstoel afhankelijke bezoeker wordt door ons individueel begeleid van en naar het activiteitencentrum. Dit kost nogal wat mankracht. Nu heb ik wel eens gehoord dat er instellingen zijn die met 'treintjes' rijden waardoor je met minder begeleiding meer mensen tegelijk kunt vervoeren. Graag zou ik hun ervaringen daarmee eens horen.

Mieke van Gompel, e-mail: [miekevangel@hotmail.com](mailto:miekevangel@hotmail.com)

### **Reacties op oproepen**

Er is gereageerd op de oproep naar informatie over het Coffin-Siris syndroom. Een beschrijving van het Coffin-Siris syndroom uit de ZZW encyclopedie.is toegezonden door Ankie Matthijssen, Consulente Informatiecentrum MEE West-Brabant, telefoon: 0164 24 88 88, mail: [A.Matthijssen@meewestbrabant.nl](mailto:A.Matthijssen@meewestbrabant.nl).

## Nieuws van de werkgroepen

### **Werkgroep Visie, Beleid en Zorgprogramma's / Competentieprofiel**

De werkgroep Visie, Beleid en zorgprogramma en de werkgroep Competentieprofielen zijn samengevoegd tot een werkgroep. Donderdag 12 januari vergaderde de (nieuwe) werkgroep. De werkgroep zet twee projecten op.

- Een eerste project dat zich richt op de invoering van zorgvernieuwingsprogramma's, met als doel het ontwikkelen van een handreiking voor implementatie. Begonnen wordt met een inventarisatie van zorgvernieuwingsprogramma's door middel van een vragenlijst voor medewerkers die verantwoordelijk zijn voor zorgvernieuwing in de instelling. Deze vragenlijst is op te vragen bij het Platform EMG. Zie ook onder 'Oproepen en vragen'.
- Een tweede project dat zich richt op het ontwikkelen van een competentieprofiel voor zorgverleners die werken met EMG mensen.

### **Werkgroep van ouders van Meervoudig Complex Gehandicapten**

De ouderwerkgroep MCG van PhiladelphiaSupport en de BOSK organiseert op 8 april in Utrecht een landelijke dag over (afwijkend) gedrag. Het gaat om het begrijpen van het (afwijkende) gedrag van je kind en hoe daar goed op te reageren. Carla Vlaskamp verzorgt de inleiding. De dag is bedoeld voor ouders. Professionals zijn ook welkom.

## Verlagen / Werkbezoek

In deze rubriek wordt verslag gedaan van werkbezoeken of informatiebijeenkomsten. Daarnaast worden vanuit het Platform EMG regelmatig werkbezoeken of informatiebijeenkomsten georganiseerd.

### **NGBZ Opensessiedag 2005**

De jaarlijkse Opensessiedag van het NGBZ werd gehouden op vrijdag 9 december 2005 in Zwolle. De Opensessiedag bood weer volop informatie over actuele vragen, nieuwe ontwikkelingen en vernieuwende manieren van werken in de zorg en dienstverlening aan mensen met (verstandelijke) beperkingen.

Als speciaal onderdeel werd het nul nummer van het nieuwe verdiepingskatern van Markant ten doop gehouden. De tweejaarlijkse Nieuwenoordprijs met als onderwerp 'ondersteuning van cliënten met een andere culturele achtergrond' werd niet uitgereikt vanwege onvoldoende inzendingen.

Bijgewoond de volgende workshops:

- Toekomstdebat Gehandicaptenzorg

Het debat werd georganiseerd door het CNV en het accent van het debat lag bij de toekomst van het werk voor mensen met een verstandelijke handicap en de voorwaarden waaronder dit moet worden uitgevoerd. De ontwikkeling van vraagsturing of de op het individu afgestemde zorg veroorzaakt een toename van parttime dienstverbanden. Het vak (de Z-verpleging) ontbeert een duidelijke identiteit. Gewenst is aandacht voor de professionalisering, door het ontwikkelen van competentieprofielen en een daarop afgestemd curriculum.

Mw. D. Vollebregt, mw. S. Franken, CNV Publieke Zaak, Den Haag

- Basale stimulatie

Een methode en attitude gebaseerd op de ideeën van Andreas Fröhlig. Hij gaat ervan uit dat de ontwikkeling van ieder mens al in de baarmoeder gestimuleerd wordt door waarneming van bijvoorbeeld de huid, het evenwichtsorgaan en trillingen (geluid) via het skelet. Door zorgvuldig zintuigprikkelers aan te bieden wordt de mogelijkheid aan mensen geboden om met zichzelf en met de omgeving in contact te komen.

Mw. V. Binnendijk, Abrona, Huis ter Heide

- Totale communicatie

De ernstig meervoudig gehandicapte mens vraagt een heel eigen wijze van diagnostiek, begeleiding en advisering op gebied van communicatie. Zij kunnen overweldigd zijn door teveel prikkels op een verkeerd of een te hoog niveau. Naar aanleiding van het onderzoek van mw. Timmers-Huygens is door Omega/Weerklank een daarop afgestemd communicatieprofiel en plan ontwikkeld. Het communicatieprofiel onderscheidt vier niveaus waarop communicatie plaatsvindt: lichaamsniveau, associatief, structurend en vormgevend niveau. Door het communicatieplan kan gericht op het juiste niveau met iemand gecommuniceerd worden.

Mw. A. van Daal, mw. K. Olofsen, Koninklijke Effatha Gruyot, Zoetermeer

- Organisatie van continuïteit

Resultaten van wetenschappelijk onderzoek naar teamstabiliteit en zorgkwaliteit. Personeelwisselingen geven problemen in de 'zorgdialoog' met cliënten, gedragsproblemen en schaden het vertrouwen van het cliëntsysteem in de zorgverlening. Het geeft problemen met de onderlinge communicatie, samenwerking en coördinatie van het team. Teamstabiliteit is een belangrijke factor voor de continuïteit van de zorg. Onderzocht is de relatie tussen teamstabiliteit en organisatiekenmerken, het teamfunctioneren en de ervaren kwaliteit van zorg. Het blijkt dat de door de cliënten van een woongroep ervaren personeelwisselingen vier tot vijfmaal groter is dan het verloop op instellingsniveau. Grotere teams en clusters zijn gunstig voor continuïteit van begeleiding. Teamstabiliteit beïnvloedt positief de cliënttevredenheid die weer het werkklimaat beïnvloedt. Beheersing van personeelwisselingen is dus van strategisch belang. Het ontwerpen van stabiele teams dient een punt van continue zorg te zijn voor instellingen.

Dhr. W. Buntinx, St. Anna, Heel / Universiteit Maastricht, Maastricht

## Therapieën en methoden

In deze rubriek staan reacties op de oproep om therapieën en methoden. Bent u bekend met een bepaalde behandelingsvorm waarvan u vindt dat ook anderen ervan moeten weten, reageer dan naar [info@emgplatform.nl](mailto:info@emgplatform.nl).

### **Adremorolstoel**

Binnen Waalborg werken wij veel met de Adremorolstoel. Het is een behandelingsmethode, omdat (als je het multidisciplinair aanpakt) Adremo op alle leefgebieden effect heeft: fysiotherapeutisch, cognitief, sociaal, sociaal-emotioneel, communicatief, leren, werken, vrije tijdsbesteding, omgevingsbeïnvloeding. Adremo is een middel om iemand met een ernstige meervoudige handicap een individu te maken.

Wineke Salemink, orthopedagoog/gz-psycholoog, Adremo Waalborg.

Voor vragen of verdere toelichting: [wsalemink@waalborg.nl](mailto:wsalemink@waalborg.nl)

### **Afstandsbediening**

In de praktijkvoorbeelden las ik het verhaal over Ina die graag naar soaps kijkt. De firma GEWA in Baarn verkoopt een eenvoudig infrarood zenderje dat met een grote knop is te bedienen. Een aantal jaren geleden werd dat voor een man bij ons vergoed als bovenbudgettaire AWBZ-voorziening, omdat het omgevingsbesturing is en de zelfstandigheid ermee wordt vergroot. Hij kon daarmee zelf "volgende zender" kiezen en wij hadden gezorgd dat alle 100 kanalen van zijn TV waren gevuld. Annemarie Remmerswaal, ergotherapeut SherpaConsult, e-mail: [a.remmerswaal@sherpa.org](mailto:a.remmerswaal@sherpa.org). Voor contact-informatie kijk op [www.gewanl.nl](http://www.gewanl.nl)

### **Ondersteuningsprogramma**

Meer mogelijkheden voor mensen met ernstige meervoudige beperkingen. Mensen met EMB hebben mogelijkheden en wensen. De kunst is om ze duidelijk te krijgen - gewoon vragen is nu eenmaal niet mogelijk. Hoe weet je dat als iemand gilt, hij boos of bang is of dat hij aandacht wil en hoe kun je daar dan het beste op reageren? Het ondersteuningsprogramma van Prof. C. Vlaskamp bood mogelijkheden voor 45 cliënten en hun begeleiders op 's Heeren Loo Noord-Nederland, locatie Noorderhaven.

Mensen met EMB meer invloed op hun leven laten uitoefenen, zodat zij een beter leven krijgen, is het doel van het ondersteuningsprogramma, waarmee de afgelopen twee jaar intensief is gewerkt op Noorderhaven en dat verrassende resultaten opleverde.

Door een systematische onderzoekende aanpak, duidelijke doelen, een goede verslaglegging en intensieve multidisciplinaire samenwerking leerden begeleiders de cliënten beter begrijpen. Bovendien bleek een aantal meer te kunnen dan aanvankelijk gedacht werd: een cliënt kon iets van zijn ene in zijn andere hand pakken en een ander kon bewust een toren van blokken omgooien en begreep dus het principe van actie is reactie. Ook kunnen ze nu meer invloed op hun situatie uitoefenen. Zo geeft een cliënt met haar ogen aan door wie zij uit bed gehaald wil worden. Een andere cliënt, die zich ontzettend verveelde, had door een gevulder programma een sterke afname van epileptische aanvallen en kreeg een betere conditie! Kortom: een waardevol programma in de ondersteuning van mensen met EMB.

Voor informatie over 's Heeren Loo Noord-Nederland kunt u terecht op [www.sheerenloo.nl](http://www.sheerenloo.nl). Voor meer informatie over het EMB project kunt u bellen naar projectcoördinator Afra Budding, telefoonnummer (0223) 648 354.

Janke Hiemstra, Afd. Communicatie, 's Heeren Loo Noord-Nederland, locatie Noorderhaven, telefoon: (0223) 648 559, e-mail: [janke.hiemstra@sheerenloo.nl](mailto:janke.hiemstra@sheerenloo.nl)

## **Informatie**

### **Adviezen gericht op de communicatieve vaardigheden bij het Coffin-Siris syndroom**

In 1996 is door de 'Stichting Logopedie Fonds' een brochure uitgegeven onder de naam: Adviezen gericht op de logopedische therapie bij patiënten met Coffin-Siris. In 1994 verscheen een brochure onder de naam: Adviezen gericht op de communicatieve vaardigheden bij het Coffin-Siris syndroom. Ik heb beide brochures destijds besteld bij deze stichting. Eventueel kan ik je er een kopie van sturen. De Stichting is namelijk vorig jaar opgeheven en er zijn geen brochures meer verkrijgbaar.

Wiebe Braam, AVG (arts voor verstandelijk gehandicapten) Advisium, 's Heeren Loo Midden Nederland. Telefoon 0318 – 593562. E-mail: [wiebe.braam@sheerenloo.nl](mailto:wiebe.braam@sheerenloo.nl)

### **Nieuwe website [www.broerofzus.nl](http://www.broerofzus.nl)**

Project 'Broer en Zus in de Spotlights' lanceert ontmoetingsplek voor professionals. Het broertje van Niek heeft kanker. Niek is niet ziek, maar hij baalt soms wel van de situatie: papa en mama die steeds in het ziekenhuis zijn, de aandacht die altijd naar zijn broertje gaat en de feestdagen en vakanties die regelmatig in het water vallen. De juf van Niek ziet dat hij het niet makkelijk heeft en ze wil hem graag helpen. Ze wil daarom in contact komen met andere leerkrachten om ervaringen uit te wisselen. Speciaal voor de juf van Niek en voor al die andere mensen die te maken hebben met broers en zussen van zieke kinderen is [www.broerofzus.nl](http://www.broerofzus.nl) online.

Professionals en anderen die regelmatig te maken hebben met broers of zussen van kinderen met een ziekte of een handicap, stellen vast dat die kinderen het soms behoorlijk lastig hebben. Zij willen die kinderen graag helpen, maar weten niet precies hoe. Het uitwisselen van ervaringen, een advies vragen of een suggestie voorleggen, kan dan heel nuttig zijn. De website [www.broerofzus.nl](http://www.broerofzus.nl) is een nieuw interactief platform voor allen die vanwege dit onderwerp contacten zoeken. Op de site kan informatie worden gevonden, kan de agenda worden geraadpleegd en kunnen ervaringen worden gepubliceerd. Het unieke van de site is dat het niet uitmaakt welke ziekte, handicap of beperking er in het gezin is. Het gaat hier om de broer of zus.

De website is een onderdeel van het project 'Broer en Zus in de Spotlights'. Dit is een project van zes organisaties uit de zorg- en welzijnssector. Vanuit hun ervaringen voelen ze de noodzaak om iets voor deze doelgroep te doen. Ze willen meer erkenning en herkenning voor de specifieke situatie van zo'n broer of zus, [www.broerofzus.nl](http://www.broerofzus.nl) is daarbij een belangrijk hulpmiddel.

## **Boeken en tijdschriften**

### **Kwetsbaar & afhankelijk. Gedragsproblemen bij mensen met een verstandelijke beperking**

Ouders, begeleiders of leerkrachten van mensen met een verstandelijke beperking worden regelmatig geconfronteerd met moeilijk hanteerbaar gedrag. Ze voelen zich machteloos. Ze willen weten wat er aan de hand is, of iets aan te doen is en hoe het aangepakt kan worden.

Hoe komen zij tot handelingsstrategieën die een positief effect hebben op het welbevinden van de persoon met de verstandelijke beperking? Een efficiënte, transparante en methodische samenwerking is onontbeerlijk voor succes op lange termijn. Alle betrokken professionals en belangrijke personen uit het eigen netwerk van een cliënt zijn hierbij nodig.

Het boek is geschreven door Liesbeth Mevissen, orthopedagoog/gz-psycholoog. Het is bedoeld voor groepsleiders en therapeuten. Het is ook toegankelijk voor ouders. Uitgeverij SWP.

### **Richtlijnen voor scoliose**

Folder geeft heldere richtlijnen voor het observeren en behandelen van scoliose bij kinderen met een ernstige meervoudige beperking. Dergelijke richtlijnen waren er voor deze doelgroep nog niet voorhanden. De folder is bedoeld voor ouders, groepsleiders en therapeuten.

De richtlijnen zijn ontwikkeld door de fysiotherapeuten van Amerpoort Asvz. Zij zijn te bereiken via telefoonnummer 035 609 92 42 of e-mail [fysiobv@amerpoortasvz.nl](mailto:fysiobv@amerpoortasvz.nl). het adres: Kinderdagcentrum De Blauwe Vogel, Bosstraat 77, 3766 AD Soest.

## Agenda

Landelijke dag over gedrag op zaterdag 8 april 2006 in Utrecht van de ouderwerkgroep MCG van de BOSK en PhiladelphiaSupport. Meer informatie volgt in de volgende nieuwsbrief of kijk op: [www.bosk.nl](http://www.bosk.nl) of [www.philadelphiasupport.nl](http://www.philadelphiasupport.nl)

Als spreken niet meer lukt... Communicatie en verworven handicaps: locked-in syndroom, CVA, NAH... Studiedag van ISAAC (International Society for Augmentive and Alternative Communication) op 17 maart 2006. Plaats: Provinciaal Vormingscentrum, Malle, België. Meer informatie: [info@isaac-nf.nl](mailto:info@isaac-nf.nl), telefoon: 0032 89416759 of 0032 38255138

Uitgeverij Lakerveld organiseert van 19 t/m 22 april 2006 in de Jaarbeurs te Utrecht de beurs Support. De beurs is bedoeld voor iedereen die te maken heeft met leven, wonen en werken met een lichamelijke beperking, of dit nu vakmatig is of persoonlijk. Op de beurs vindt u alle noviteiten die met de branche te maken hebben.

StiBCO organiseert op 8 april 2006 een studiedag rond Mediterend Leren: "Ontwikkeling? Voor iedereen mogelijk!". Het doel van de dag is om kennis te maken met de methodiek van Feuerstein e.a. Voor meer informatie: [mail@stibco.nl](mailto:mail@stibco.nl), [www.stibco.nl](http://www.stibco.nl) of telefoon 0172 652130.

## Colofon

Deze nieuwsbrief is een uitgave van het Platform Ernstig Meervoudig Gehandicapten.

### 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
Carolien Steman	Bestuurslid 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: Kees van der Pijl

**EMG-Platform**

Bezoekadres:

p/a BOSK

Churchillaan 11, 3527 GV Utrecht

Postadres:

Postbus 3359, 3502 GJ Utrecht

Telefoon 030 245 90 90

E-mail: [info@emgplatform.nl](mailto:info@emgplatform.nl)