



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

Website www.emgplatform.nl

Nieuwsbrief nummer 40

Juli 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.

Uitgelicht

Zitten of liggen? Een lastig dilemma bij mensen met scoliose. Enerzijds wil je dat mensen rechtop kunnen zitten en daardoor meedoen in het sociale contact. Anderzijds wil je voorkomen dat de rug wordt overbelast. In een artikel gaat Willem Oosterwijk in op dit dilemma.

Verder nogmaals een aankondiging voor de PAO cursus. De cursus is bedoeld voor psychologen en orthopedagogen die werken in de zorg voor mensen met ernstige meervoudige beperkingen. In de universitaire opleidingen wordt niet of nauwelijks aandacht besteed aan de problematiek van mensen met ernstige meervoudige beperkingen. Daarom heeft het Landelijk Platform EMG in 2003 het initiatief genomen voor de opzet van deze cursus.

In de maand augustus verschijnt er geen Nieuwsbrief.

Heeft u een nieuwsbericht, wilt u een bijdrage leveren aan de nieuwsbrief of reageren, mail dan naar: info@emgplatform.nl

Nieuws

Individuele wensen belangrijk bij beoordeling kwaliteit zorginstelling. Kiesbeter.nl opgezet vanuit cliëntenperspectief

Mensen met een beperking en ouders van kinderen met een handicap willen bij het maken van keuzes uit het aanbod van de gehandicaptenzorg weten hoe zij betrokken worden bij de inhoud van de zorg. Deze conclusie kan getrokken worden uit de resultaten van een cliëntenraadpleging die de afgelopen maanden werd georganiseerd door drie landelijke belangenorganisaties van mensen met een beperking en hun ouders.

De resultaten van het onderzoek worden gebruikt op de kwaliteitskaart Gehandicaptenzorg. Het gaat om een kwaliteitskaart voor wonen, zorg en dagactiviteiten gericht op mensen met een verstandelijke, lichamelijke en/of zintuiglijke beperking. De kwalitatieve gegevens zijn in panels en gesprekken naar voren gebracht door cliënten en hun vertegenwoordigers.

Wanneer het gaat om de beoordeling van de kwaliteit van een instelling dan vinden de gebruikers de volgende aspecten belangrijk: mensen zoeken informatie die aansluit bij hun individuele wensen, ze willen benaderd worden als ervaringsdeskundigen, ze vinden open communicatie zeer belangrijk, informatie over een instelling moet handicapspecifiek zijn, instelling moet zich kunnen verantwoorden voor geleverde zorg op individueel niveau. Gebruikers beoordelen bij het kiezen van een zorginstelling de kwaliteit ervan mede op de mogelijkheid zelf te bepalen met wie je woont, met wie je eet en welke zorg je wordt aangeboden.

De kwaliteitskaart verschijnt begin 2007 op de website www.kiesbeter.nl, die in opdracht van het ministerie van VWS wordt gebouwd door het Rijksinstituut Volksgezondheid en Milieu (RIVM).

Naast de kwaliteitskaart zal er ook feitelijke informatie over de voorzieningen, gegenereerd door de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland, op de website worden weergegeven.

Een samenvatting van de resultaten van de cliëntenraadpleging is te vinden op de websites van de drie betrokken organisaties: www.fvo.nl, www.bosk.nl en www.cg-raad.nl. Daar vindt u ook informatie over de verkrijgbaarheid van de volledige rapporten.

Eerste Kamer neemt Wet Maatschappelijke Ondersteuning aan. CG-Raad nog bezorgd over uitwerking op lokaal niveau

De Eerste Kamer heeft op 27 juni 'ja' gezegd tegen de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO).

Vanaf 2007 gaan de gemeenten de wet uitvoeren. Dit houdt in dat zij verantwoordelijk zijn voor verstrekking en toewijzing van bijvoorbeeld woningaanpassingen, rolstoelen, huishoudelijke ondersteuning en taxivervoer aan mensen met beperkingen. De betrokken belangenorganisaties – waaronder de CG-Raad – zijn tevreden over een aantal toezeggingen en besluiten, maar bezorgd over de uitwerking op lokaal niveau.

De compensatieplicht is uitgangspunt van de wet. Dit betekent dat gemeenten mensen in principe zo tegemoet moeten komen dat een beperking wordt ongedaan gemaakt. Iemand met een beperking moet kunnen meedoen en functioneren zoals een persoon zonder beperking.

Gemeenten moeten het persoonsgebonden budget aanbieden als keuze naast zorg in natura.

Mensen krijgen dan een bedrag om zelf benodigde hulp te kopen of in te huren.

Er komt een soepele overgangsregeling voor mensen die tussen wal en schip kunnen vallen tussen de 'oude' wetgeving (Wvg, AWBZ) en de nieuwe WMO.

Er zijn toezeggingen gedaan dat huishoudelijke ondersteuning meer omvat dan enkelvoudige hulp alleen (schoonmaak- en poetswerk). De toegespitste definitie van huishoudelijke hulp als gezondheidsondersteuning houdt in dat deze hulp bijvoorbeeld ook ondersteuning bij administratie, kinderverzorging of tuinonderhoud kan omvatten.

Een goede vertaling in de lokale praktijk vormt voor de CG-raad nog een punt van zorg. Een verordening, die de uitvoering van de wet regelt is hierbij van het grootste belang. De modelverordening van de Vereniging Nederlandse Gemeenten (VNG) schenkt geen klare wijn en biedt gemeenten teveel vrijheid voor het geven van eigen uitleg aan de WMO. Hiermee kan afbreuk worden gedaan aan het uitgangspunt van compensatieplicht.

Informatie

Zitten of liggen? Richtlijnen voor scoliose bij kinderen met ernstige meervoudige beperkingen

25 jaar geleden heb ik de tijd meegemaakt dat we zijn begonnen met mensen met ernstige meervoudige beperkingen met een scoliose en zonder een goede zitbalans, toch uit bed en box te halen en van een uitsluitend liggend leven naar een gedeeltelijk zittend leven te promoveren.

Zitten, en het liefst gecorrigeerd rechtop zitten, was ons ideaal. Vooral tijdens het eten was het rechtop zitten erg belangrijk. Mede ook ingegeven door het feit dat onder andere verslikking in voedsel zoveel mogelijk vermeden zou moeten worden en de maaglediging optimaal te laten verlopen (vermindering van reflux).

Nu is het zo dat rechtop zitten ook het meest 'normaal' lijkt. Sociaal is het beter om te zitten dan om te liggen: ter bevordering van het intermenselijk contact. Begeleiders en ook ouders willen soms graag dat het kind, hoewel het niet tot langdurig zitten in staat is, toch zoveel mogelijk rechtop zit. Mensen met ernstige meervoudige beperkingen zijn vaak niet in staat om zelf aan te geven dat ze erg moe worden of zelfs pijn hebben. Dit is duidelijker als een kind gaat huilen of ontstemd raakt door pijn als het verkeerd zit, of te lang rechtop.

Daarnaast wordt het veel rechtop laten zitten ook nog gestimuleerd door de mening van sommige revalidatieartsen of orthopedisch chirurgen die menen dat de cliënt geactiveerd dient te worden tot zoveel mogelijk actief zitten. Dat hierdoor een cliënt soms continu wordt overvraagd en niet zit maar meer hangt in zijn of haar rolstoel ontgaat ze, vooral als de omgeving niet voldoende alert hierop is. De artsen zien meestal maar een 'moment opname' van het kind.

De wervelkolom draait hierdoor dan, mede als gevolg van de zwaartekracht, nog makkelijker, als een kurkentrekker, verder in elkaar. Het gebeurt vaak dat als het kind in de groei komt de scoliose ernstig verergert. Longproblemen, stuwing van het hart, obstipatie, pijn, verergering van epilepsie, en andere problemen kunnen als extra complicaties optreden.

Met veel interesse heb ik dit jaar de workshop met bovengenoemde titel gevolgd, op de landelijke dag voor fysiotherapeuten van het NGBZ op 9 juni. Deze workshop werd gegeven door Maarten Jen Hong Li van het kinderdagcentrum "De Blauwe Vogel" te Soest. Hij gebruikte de brochure van Amerpoort Asvz 'Richtlijnen voor scoliose' als handleiding bij deze workshop. In deze brochure staan beknopte richtlijnen voor het observeren en behandelen van kinderen met ernstige meervoudige beperkingen die een ernstige scoliose hebben (zie: www.amerpoortasvz.nl).

Zo beschrijft de brochure dat in het algemeen de progressie van de scoliose vertraagd kan worden door de invloed van de zwaartekracht te verminderen. Adviezen zijn: rolstoel achterover kantelen:

zeker als het kind langere tijd moet zitten; kinderen met een lage basistonus niet te snel actief laten zitten; actiever ze op geleide van de spierspanning; de duur van het actief zitten afstemmen op geleide van vermoeidheid; een op maat gemaakte zitorthese laten maken zodra de spierspanning toeneemt; kijken of een actievere zithouding mogelijk is; zitten en liggen afwisselen; stoppen met het staan in een sta-orthese als het kind niet actief kan opstrekken, dus 'in de scoliose hangt'; proberen om de actieve transfers zo lang mogelijk te behouden.

Soms wordt er een zitorthese en/of korset aangemeten ter correctie of alleen ter ondersteuning, maar dit werkt niet voldoende om verergering van de scoliose te voorkomen. Bij een aantal van hen is het mogelijk om bij ernstige progressie over te gaan tot een corrigerende operatie waardoor het soms mogelijk blijft dat de cliënt een redelijke zitfunctie en/of stafunctie blijft behouden.

Verder zijn er richtlijnen voor als kinderen niet geopereerd kunnen worden, wat bij een heel aantal kinderen met ernstige meervoudige beperkingen helaas regelmatig het geval is. De adviezen zijn dan: palliatief (verzachtend) beleid, dus gericht op comfort en niet op correctie van de wervelkolom; kiezen voor liggende houdingen, zoveel mogelijk de werking van de zwaartekracht uitschakelen; de stoel de scoliose laten volgen gericht op comfort, ondersteunen en uitbalanceren (dat laatste kan betekenen dat het hoofd in het midden staat en het bekken scheef); als het kind zit: stoel maximaal verkantelen. Laat bij activiteiten het kind eventueel meer rechtop zitten, op geleide van vermoeidheid.

Nu is het zo dat wij binnen onze locatie "De Lathmer" van Zozijn op basis van ervaring en gebaseerd op observaties het meeste van dit beleid voor ernstige, niet-operabele scolioses al reeds intuïtief gevolgd hebben. Jonge kinderen met een niet-operabele scoliose en afwezige zitbalans krijgen bij ons altijd een zitorthese met verkanteling tot lig. Afhankelijk van de vermoeidheid worden deze meer of minder achterover gezet. Soms moeten we zelfs bij verergering van de scoliose, het zitten opgeven, vaak door vermoeidheid en pijnklachten. Dan kiezen wij, in overleg met de revalidatiearts, voor een individuele ligorthese op een multicarrier onderstel. Dit gebeurt vaak tijdens of na de groeispurt in het begin van de adolescentie.

Om deze redenen moet de zitorthese op basis van goed observeren, vaker en verder achterover gekanteld worden bij dit soort kinderen en volwassenen met ernstige scolioses. Hiermee wordt het effect van de zwaartekracht op de wervelkolom zoveel mogelijk uitgeschakeld.

Verzorgers en met name de ouders ervaren dit gegeven vaak als een achteruitgang van het kind, omdat het kind, vooral voor de groeispurt, vaak toch veel meer rechtop kon zitten. Zij zijn daarom geneigd de adviezen tot verkanteling van de stoel in halfliggend tot liggende positie te negeren en het kind onbedoeld daarmee te overbelasten en verergering van de scoliose hiermee zelfs stimuleren.

Orthopedisch chirurgen en revalidatieartsen hebben sinds maart 2006 een eigen concept behandelrichtlijn 'scoliose bij neuromusculaire aandoeningen', waarin vooral die groep met een neuromusculaire scoliose (zoals bij Morbus Duchénne) beschreven staat die vaak nog mogelijkheden heeft voor een operatieve correctie (Kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg CBO; www.cbo.nl).

Voor de groep mensen met een ernstige meervoudige beperking met een ernstige scoliose, is operatie helaas niet altijd haalbaar of verstandig en zullen we het bovengenoemde palliatieve beleid meer consequent moeten volgen.

Willem Oosterwijk, vakgroepcoördinator fysiotherapie/ergotherapie stichting ZOZIJN,
W.Oosterwijk@zozijn.nl

Reacties ook graag met een cc aan: info@emgplatform.nl

Zorgkracht ondersteuning. Professionele belangenbehartiging in een persoonlijke relatie

Op 1 juni 2006 opgericht bureau voor advies en kwaliteit voor organisaties in de zorg. Tot de dienstverlening behoort onder meer het verzorgen van een indicatieaanvraag en PGB en het uitvoeren van mentorschap.

Als mensen met een verstandelijke beperking niet zelfstandig weloverwogen beslissingen kunnen nemen over de invulling van hun leven, en zijn aangewezen zijn op zorg vanuit een instelling, kunnen zij vanwege die beperkingen geen gelijkwaardige gesprekspartner zijn van de betreffende zorgverlener. Dit houdt in dat iemand anders naast hen zal moeten gaan staan om hun belangen te behartigen op het gebied van verzorging, verpleging, begeleiding, verblijf en behandeling. Een mentor!

Mentorschap betekent verantwoordelijk zijn voor de inhoudelijke kant van de zorg. Daarnaast is er vaak een bewindvoerder nodig, die het beheer van de financiële zaken op zich neemt. Meestal wordt de mentor gezocht in de familiekring. Dit lukt om verschillende redenen echter niet altijd. Om de belangen van de cliënt goed te kunnen dienen vraagt mentorschap naast een zekere mate van objectiviteit tevens betrokkenheid bij de cliënt.

Wij kunnen de rol van mentor voor u vervullen. In sommige gevallen kunnen wij eveneens de rol van bewindvoerder voor u vervullen of u bijstaan in het vinden van een geschikte bewindvoerder.

Meer info: 06 295 789 74, info@zorgkrachtondersteuning.nl, www.zorgkrachtondersteuning.nl

Adres: Leeuwerikweg 8, 9765 JW Paterswolde

Publicaties

Onderzoek naar het effect van projecten ter verbetering van die sociale netwerken van mensen met beperkingen

Door de jaren heen zijn veel pogingen gedaan om netwerken van mensen met een beperking positief te beïnvloeden. Veel projecten waren tijdelijk en stopten na bijvoorbeeld twee jaar. Het is niet duidelijk wat het effect is van de projecten. Andere projecten lopen nog, maar ook daar is niet altijd gemakkelijk te zien wat de resultaten zijn.

Daarom hebben Ad van Gennep, Anne Wibaut en Willy Calis in opdracht van het LKNG onderzoek gedaan onder ruim twintig projecten die bekend zijn bij het platform sociale netwerken. We spraken projectleiders en vroegen hen naar de feitelijke resultaten van hun project, dus in termen van aantallen contacten van cliënten, duur van de contacten, e.d. Ook vroegen we hen wat volgens hen succes- dan wel faalfactoren zijn voor het uitbreiden en versterken van het netwerk van mensen met een beperking. De resultaten worden beschreven in een onderzoeksverslag en in een (losse) handreiking voor mensen die aan de slag willen. In de handreiking staan de geïnventariseerde succesfactoren met tips en valkuilen.

De belangrijkste resultaten van het onderzoek zijn: tijdelijke projecten mislukken op langere termijn; streven naar breed draagvlak binnen de organisatie is een obstakel voor succes; evaluatie van resultaten is onmisbaar; een eenvoudige opzet werkt beter.

Het onderzoeksverslag en de handreiking zijn vanaf half augustus 2006 te downloaden van de website van het LKNG: www.lkng.nl.

Bron: Nieuwsbrief Sociale Netwerken

Onderzoeksoverzicht EMG

In 2003 publiceerden FvO en VGN de stand van zaken van kennis en onderzoek op het gebied van mensen met ernstige meervoudige beperkingen. Het LKNG heeft overzicht onlangs geactualiseerd. Het is een overzicht van afgesloten, lopend en gewenst onderzoek, geordend naar type onderzoek en naar thema.

Downloaden: www.lkng.nl/page0290.html

Hechtingsvraagstukken

Hechtingsproblemen bij mensen met een verstandelijke handicap worden vaak niet onderkent. Doordat er te weinig systematische kennis beschikbaar is over deze problematiek ontstaat bij hulpverleners handelingsverlegenheid en bij ouders onzekerheid over wat er met hun kind aan de hand is.

De brochure 'Onveilig gehecht of een hechtingsstoornis' beschrijft, op grond van literatuuronderzoek, wat hechtingsproblematiek inhoudt en welke instrumenten er beschikbaar zijn voor diagnostiek van problematisch hechtingsgedrag. Ook worden signalen in de omgang beschreven, die met dit gedrag te maken hebben.

Deze uitgave is bedoeld voor zorgkundigen, begeleiders, ouders en leerkrachten. Daarnaast is het van belang voor artsen en gedragskundigen die meer vertrouwd willen raken met het onderwerp hechtingsproblematiek.

Is in januari uitgekomen. Nu downloaden: www.lkng.nl, producten

Evaluatie van het 'Mobility Opportunities Via Education' curriculum bij kinderen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen

NTZ juni 2006 – door A. van der Putten en C. Vlaskamp. De claims van het MOVE curriculum bij kinderen met een ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen werden empirisch onderzocht. De uitkomsten leiden tot de conclusie dat het MOVE programma weliswaar een gunstig effect heeft op motorische activiteiten maar dat inbedding in een ruimere pedagogische context noodzakelijk is om ook functioneel voordeel te behalen in de richting van meer zelfstandigheid en controle op het eigen bestaan.

Prevalentie en risicogroepen voor aandoeningen van het bewegingsapparaat bij mensen met een verstandelijke handicap

NTZ juni 2006 – door Myra T.H. Vonken, Marian A. Maaskant, Marjan van den Akker. Bij mensen met een (ernstige) verstandelijke beperking komen relatief vaak aandoeningen van het bewegingsapparaat voor. In dit artikel wordt de prevalentie van deze aandoeningen bij mensen met een verstandelijke handicap die wonen binnen divisie Midden-Limburg en Parkstad van Stichting Pepijn en Paulus onderzocht en wordt een relatie gelegd met leeftijd, geslacht, etiologische diagnose en niveau van het verstandelijk functioneren.

Mogen ouders bepalen welke zorg ze willen voor hun kind? Eigen verantwoordelijkheid voor medische zorg

Raakpunt juli 2006 – Veel ouders willen zelf verantwoordelijk blijven voor de medische zorg van hun zoon of dochter, ook al woont hun kind in een instelling. Zij willen ondersteuning in plaats van zorgovername. Beer Boneschansker: “Onze achttienjarige dochter Hannh woont sinds een jaar in Villa Spijker samen met vijf ernstig meervoudig gehandicapte jongeren (...) Wij willen dat de medische zorg in handen blijft van onze huisarts. Maar de zorgaanbieder vond dat de medische zorg onderdeel is van het totale intramurale zorgpakket en dit door hen moet worden verzorgd”. In de rechtszaak die volgt krijgen de ouders van de rechter gelijk. Mensen met een handicap of hun ouders mogen zelf uitmaken hoe zij hun medische zorg geregeld zien.

Finn, de lachende derde. Netwerk Cornelia de Lange is jarig

Raakpunt, juli 2006 – Het Cornelia de Lange syndroom is niet te peilen. Het varieert van een lichte vorm tot een zeer ernstige verstandelijke en lichamelijke beperking. Verhaal over de vierjarige Finn, die ernstig aan het syndroom lijdt, over het Netwerk Cornelia de Lange, dat haar twintig jarig bestaan viert.

Cursussen en trainingen

PAO-cursus: Zorg voor mensen met ernstige meervoudige beperkingen

Recente wetenschappelijke ontwikkelingen. Praktijkgerichte inzichten over diagnostiek, begeleiding, behandeling. Speciale aandacht voor de vroege ontwikkeling. Mensen met ernstige meervoudige beperkingen zijn een heterogene groep, qua mogelijkheden, belemmeringen en behoeften. Mede hierdoor is het niet eenvoudig om de zorg en begeleiding vorm te geven. Ideeën, instrumenten en methoden die voor andere groepen gebruikelijk zijn, zijn bij deze groep vaak niet direct toepasbaar.

Gedragswetenschappers in deze setting hebben een belangrijke verantwoordelijkheid voor het geven van vorm en inhoud aan zorg en begeleiding. In de universitaire opleidingen wordt niet of nauwelijks aandacht besteed aan de problematiek van mensen met ernstige meervoudige beperkingen. Daarom heeft het Landelijk Platform EMG in 2003 het initiatief genomen voor de opzet van deze cursus. In het cursusjaar 2006/2007 wordt de leergang voor de derde keer uitgevoerd.

De cursus heeft een brede opzet en richt zich op de aspecten waarmee een gedragswetenschapper te maken krijgt. De verdieping wordt vooral gerealiseerd door steeds de verbinding te leggen met de eigen casussen van de cursisten. In de cursus is speciale aandacht voor het belang van de vroege ontwikkeling in relatie tot meervoudige beperkingen.

De cursus is bedoeld voor psychologen en orthopedagogen die werken in de zorg voor mensen met ernstige meervoudige beperkingen.

Doel: verwerven van actuele inzichten met betrekking tot visies op de doelgroep, communicatie, diagnostiek, begeleiding en behandeling en met betrekking tot recente wetenschappelijke ontwikkelingen; verwerven van kennis over basale ontwikkeling en neurologische aspecten; ontwikkelen van vaardigheden voor de diagnostiek, begeleiding en behandeling van mensen met ernstige meervoudige beperkingen.

Docenten: Drs. K. (Karin) de Geeter, orthopedagoog (coördinerend docent), Drs. K. (Kirsten) Munsterman, orthopedagoog, Drs. G.J. (Gert-Jan) de Haas, neuropsycholoog, Drs. A. (Annie) Blokhuis, orthopedagoog, N. (Nel) van Kooten, logopediste, Th. (Thea) de Graaf, directeur van een ZML-school, Prof.dr. C. (Carla) Vlaskamp, bijzonder hoogleraar orthopedagogiek.

Accreditering voor de registratie NVO Orthopedagoog-Generalist wordt aangevraagd.

Data en tijden, plaats: 30/10, 20/11, 11/12 2006, 8/1, 12/2, 5/3, 26/3, 16/4 2007 van 10.00 – 17.00 uur, in Utrecht.

Meer info: GITP PAO, 034 355 67 90, website www.pao.nl, e-mail info@pao.nl

Train-de-trainer ‘Verstaanbaar maken’

De cursus verstaanbaar maken is een trainersopleiding over communicatie met zeer ernstig (meervoudig) gehandicapte mensen. De training heeft als doel pedagogen, psychologen, logopedisten en opleidingsmedewerkers in staat te stellen de cursus ‘Verstaanbaar maken’ aan begeleiders aan te bieden op hun eigen werkplek.

In de trainersopleiding wordt aandacht besteed aan didactiek, theorie over communicatie en ontwikkelingsniveaus, signaleren en interpreteren van het gedrag van de cliënt, afstemmen van het gedrag van de begeleider op het gedrag van de cliënt en de feedback vanuit het gedrag van de cliënt. Er zal een model worden aangeboden waarmee de ervaringskennis van ouders en begeleiders kan worden vastgelegd.

De cursus wordt gegeven door Leendert van Dam die samen met Miriam Roemer promoveerde op het onderzoek dat aan deze cursus ten grondslag ligt. Hun proefschrift verscheen onder de titel 'Verstaanbaar maken'.

Deze cursus duurt drie dagen en vindt plaats op woensdag 15 november, 29 november en 6 december 2006.

Voor meer informatie en het aanvragen van een aanmeldingsformulier kunt u contact opnemen met NIZW Cursusbureau, telefoon 030-2306 445/410 of via cursus@nizw.nl

Introductietraining Basale stimulatie

In de huidige visie op de ondersteuning van mensen met verstandelijke beperkingen staan zelfrealisatie en emancipatie van de cliënt centraal. De vertaling van deze uitgangspunten naar mensen met zeer ernstige beperkingen is voor begeleiders doorgaans niet eenvoudig en vanzelfsprekend. Niet alleen vormt deze vertaling een probleem, ook de ondersteuning zelf van mensen met zeer ernstige beperkingen en het werken aan voorwaarden voor een zinvol bestaan ervaren velen als moeilijk en problematisch.

'Basale Stimulatie' biedt een attitude en methode die invulling kan geven aan de uitgangspunten van moderne zorg, en wijst tevens de weg naar mogelijkheden voor een zinvol bestaan van mensen met zeer ernstige beperkingen. 'Basale stimulatie' veronderstelt een specifieke attitude of grondhouding van de directe ondersteuner in de begeleiding van de ernstig meervoudig gehandicapte persoon. Tegelijkertijd is 'Basale stimulatie' een methode om op een systematische wijze aan de begeleiding vorm en inhoud te geven. Het methodische brengt ordening aan in het handelen van de begeleider. Deze introductietraining laat zien hoe basale stimulatie in de praktijk kan worden toegepast.

De tweedaagse introductietraining is bedoeld voor begeleiders van mensen met zeer ernstige verstandelijke beperkingen omgaan: begeleiders van woon- en dagvoorzieningen, maar ook ouders/familieleden van cliënten.

De cursus duurt twee aaneengesloten dagen, inclusief overnachting, en vindt plaats in het conferentiecentrum OLV ter Eem in Amersfoort op 30 en 31 oktober.

Info/aanmelden: 030 230 65 90, e-mail: info@ngbz.nl, www.ngbz.nl/cursus

Introductiecursus bewegingspedagogiek volgens Veronica Sherbourne

De methode van Veronica Sherbourne is gericht op de ontwikkelingsmogelijkheden die ontstaan als we uitgaan van het lichaam in beweging. Door doelgericht en op een speelse manier gebruik te maken van bewegingssituaties en lichamelijk contact kun je het contact van iemand met een verstandelijke handicap met zichzelf en met zijn of haar omgeving sociaal en fysiek positief beïnvloeden. De methode is ook in de omgang met cliënten met een ernstige meervoudige handicap waardevol gebleken.

De cursus duurt drie dagen op 13 oktober, 3 november en 17 november 2006 en vindt plaats in het conferentiecentrum OLV ter Eem in Amersfoort.

Info/aanmelden: 030 230 65 90, info@ngbz.nl, www.ngbz.nl/cursus

Agenda

Bridging Research, Policy and Practice, August 2-5, 2006

The Internationals Association of the Scientific Study of Intellectual Disabilities (IASSID) promotes worldwide research and exchange on intellectual disabilities.

The IASSID World Congresses are held once every four years. In between, IASSID sponsors the European IASSID Congresses. These international meetings provide an exciting opportunity to present recent findings as well as keynote addresses on major advances in the biological, behavioural, and social sciences related to intellectual disabilities.

The 2nd International Congress of IASSID Europe will be held at the University of Maastricht, Maastricht, The Netherlands, August 2-5, 2006.

The congress will be in English only.

More information: <http://www.unimaas.nl/congresbureau/e-iassid2006/general.htm>

Licht op het grensvlak, woensdag 27 september 2006, Zonnehuizen in Zeist

Jubileumsymposium bij het 75-jarig bestaan van Zonnehuizen, over werkzame inzichten voor een integrale behandeling van kinderen en jeugdigen.

Meer info: tel. 030 694 53 00, symposium.75jaar@zonnehuizen.nl, www.zonnehuizen.nl

Startbijeenkomst programma Verstandelijke Beperkingen, 28 september 2006

Bent u benieuwd naar het nieuwe ZonMw onderzoeksprogramma voor mensen met een verstandelijke beperking? Komt u graag in gesprek met andere onderzoekers en zorgverleners uit deze sector? Kom dan naar de startbijeenkomst van het programma op 28 september 2006 van

13.00 tot 17.00 uur bij ZonMw in Den Haag. Tijdens deze middag wordt het nieuwe onderzoeksprogramma gepresenteerd en worden de randvoorwaarden voor het indienen van een subsidieaanvraag toegelicht.

Meer info: <http://www.zonmw.nl/nl/home/nieuws/juli-2006/startbijeenkomst-programma-verstandelijke-beperkingen.html>

Earlyaidconferentie, 28 en 29 september 2006

Op donderdag 28 en vrijdag 29 september 2006 wordt in Hotel en Congrescentrum Papendal te Arnhem de conferentie 'Vroegbehandeling en Speciaal onderwijs van kinderen tot 8 jaar. Een Uitdaging in een Veranderende Maatschappij' georganiseerd.

Tijdens deze conferentie wordt u door deskundigen op diverse terreinen geïnformeerd over de allernieuwste ontwikkelingen op het gebied van hulp en ondersteuning in de zorg, de revalidatie en het onderwijs aan kinderen met een beperking.

U kunt kiezen uit tal van themabijeenkomsten en workshops. Deze conferentie is dé gelegenheid bij uitstek om professionals, werkzaam in de meest uiteenlopende disciplines rondom de ontwikkeling van het kind, en ouders te ontmoeten en ervaringen uit te wisselen.

Voor uitgebreidere informatie, achtergronden van de sprekers én om u aan te melden terecht op www.eurlyaidconferentie.nl.

Een kind met speciale noden. Tal van antwoorden ... Nog meer vragen, 21 oktober 2006 in het "Provinciaal Vormingscentrum" te Malle

De I.E. vereniging werkt reeds 25 jaar voor ouders met kinderen met een hersenbeschadiging. Dat willen wij gepast in de kijker zetten. Hiervoor organiseren wij een symposium.

Na de voorstelling van IE met zijn verschillende werkgroepen is er keuze uit een ganse reeks sessies, zoals:

- Het verwerven van symbolisatie bij zwaar meervoudig gehandicapte kinderen. Liesbeth Van de Weerd & Leen Pièret DVC Sint-Jozef Antwerpen, afdeling Kon-Tiki Kalmthout - Begeleidingscentrum voor zwaar meervoudig gehandicapten. Aan de hand van videofragmenten wordt een beeld gegeven van het logopedisch werken in de presymbolische fase bij zwaar meervoudig gehandicapte kinderen. Contactopbouw, rituelen en het stimuleren van beurt nemen en initiatiefname zijn dan de eerste stappen op weg naar taalbegrijpen.
- Cranio Sacraal. Ludo Deferme verantwoordelijke van het IE zwembad Dolfijntje. Cranio Sacraaltherapie werkt op het ganse lichaam en geeft onze cliënten vooral een diepe ontspanning. Vanuit die ontspannen toestand kunnen er door hen grenzen verlegd worden die anders niet mogelijk zijn.
- ABR. Leonid Blyum.
- Bowen Techniek. Anne Segers. De Bowen techniek gaat ervan uit dat in zeer vele gevallen het lichaam zichzelf kan herstellen. Dit zelfherstellend vermogen is constant actief. Soms wordt deze genezingskracht onmogelijk gemaakt door een blokkade op fysisch maar ook op energetisch niveau.
- Inclusie versus recht op (aan)gepast onderwijs. Met o.a. Jeanne van den Broek, directeur VIBO de Brem Oud-Turnhout.
- Persoonlijk AssistentieBudget. Met het Persoonlijk AssistentieBudget (PAB) stelt het Vlaams Fonds personen met een handicap een budget ter beschikking om zelf hun assistentie te organiseren en te betalen, zoals hulp in het huishouden, verzorging, vrijetijdsbesteding enz.
- Is dit allemaal therapie? Overzicht van A tot Z van therapie, techniek – 't resultaat, dat gedurende 25 jaar op ons toegekomen is, vanuit het standpunt van een zelfstandige kinésist: Eric Neeckx, zelfstandig kinésist.
- Verzekering & handicap. Prof. Em. Hubert Claassens, Centrum Verzekeringsrecht KULeuven.
- TAPS-methode. Prettige Training door middel van Aangepaste gePersonaliseerde - Prettige oefeningen in functie en aangepast aan het stadium van de individuele handicap - Kristel Deroovere, kinesitherapeute, UTAPS.
- Ondersteunende klassieke onderzoeken, o.a. ganglabo, CT scan, slikvideo, slokdarmonderzoek. Dr. Els Ortibus en Miek Claes.

Info aanvragen en inschrijven kan via verschillende kanalen: via email: [annalisa.poddighe@scarlet](mailto:annalisa.poddighe@scarlet.be), via website: www.ievzw.be

Studiedag 'Communicatie en ontwikkeling', zaterdag 18 november 2006

Vooraankondiging. Studiedag georganiseerd door de BOSK (werkgroep onderwijs en de werkgroep spraak-taal), de FOSS (Nederlandse federatie van ouders van slechthorende kinderen en van kinderen met spraak-taal moeilijkheden) en het Platform EMG, waarin de discussie over de ontwikkelingsmogelijkheden van kinderen die niet kunnen praten gevoerd wordt. Presentaties over Totale Communicatie, Gefaciliteerde Communicatie en Ondersteunde Communicatie.

Open sessiedag NGBZ, vrijdag 8 december 2006

Voor aankondiging. De Open sessiedag van de NGBZ is een studiedag met een markt karakter waarop een groot aantal workshops wordt gepresenteerd. De praktijk van de zorg en dienstverlening aan mensen met een verstandelijke handicap staat centraal op de dag.

Column

Applaus voor moeder en kind!

Het is feest in de schouwburg. De plaatselijke muziekschool sluit het lesjaar af. In de verschillende zalen geven de leerlingen een blijk van hun kunnen.

Op het podium staat een groep vrouwen. Close-harmony. De docente begeleidt op de piano. Vlotte nummers goed gezongen. Als het nummer 'Neverland' gezongen gaat worden, vragen de dames kinderen uit het publiek op het podium te komen. De kinderen krijgen ieder een bellenblaasbuisje. Hun opdracht: als de dames het liedje zingen, moeten zij bellen gaan blazen. Op die manier worden wij als toeschouwers meegenomen naar de diepten van de zee van waaruit de zeemeermin haar liedje zingt.

Het levert een boeiend schouwspel op. Het liedje wordt enthousiast gezongen en de kinderen gaan enthousiast in hun rol op. Op de hoek van het podium zit een volwassen vrouw. Voor zich heeft zij haar dochter. Ze houdt de bellenblaas voor de mond van het kind. Met haar adem vormt ze de bellen die met een soepel boogje naar de grond dwarrelen.

Mijn aandacht is helemaal bij dit bijzondere duo. Blij voor dit meisje dat op deze manier mee kan doen. Bewondering voor de moeder die deze mogelijkheid ziet.

Als het liedje uit is, is er het applaus. Terecht voor de dames van het zanggroepje. Niemand zal het gehoord hebben: mijn applaus was bestemd voor deze moeder met haar kind.

Leendert van Dam

Colofon

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

Werkgroepen in bedrijf

- Werkgroep EMG
 - Werkplaats Competentieprofiel
 - Werkplaats Implementatie verbeterprojecten
- Werkgroep Zorg Inhoudelijke Zaken
 - Werkplaats Waarneming

Bestuursleden EMG-Platform

Wim van Minnen	Directeur Federatie van Ouderverenigingen in Utrecht
Willem de Gooyer	Directeur 'De Compaan' in Den Haag
Caroline Steman	Bestuurslid BOSK
Marga Nieuwenhuijse	Directeur 'Omega' in Amsterdam
Martin Schuurman	Directeur Kalliope Consult in Nieuwegein

Eindredactie nieuwsbrief en coördinatie Platform EMG: Kees van der Pijl

Platform EMG

Bezoekadres:

p/a BOSK

Churchillaan 11 (2^e verdieping), 3527 GV Utrecht

Postadres:

Postbus 3359, 3502 GJ Utrecht

Telefoon: 030 245 90 90

E-mail: info@emgplatform.nl

Website : www.emgplatform.nl

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