



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

Website www.emgplatform.nl

Nieuwsbrief nummer 42

Oktober 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.

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

Inhoud

Nieuws

- [Een 'Belevenis' in Amsterdam](#)
- [Politieke partijen langs de zorgmeetlat](#)
- [10 verkiezingswensen van chronisch zieken en gehandicapten](#)
- [Awbz-cliënten raken extraatje kwijt](#)
- [Tien organisaties slaan handen ineen om ondersteuning aan ouders en aan kinderen met een handicap te verbeteren](#)
- [Centraal Informatiepunt Zorg biedt overzicht](#)

Informatie

- [Naar aanleiding van: 'Zitten of liggen. Richtlijnen voor scoliose bij kinderen met ernstige meervoudige beperkingen' \(3\)](#)
- [Naar aanleiding van: 'Zitten of liggen. Richtlijnen voor scoliose bij kinderen met ernstige meervoudige beperkingen' \(4\)](#)
- [De doelgroep EMB-ers op de kaart gezet](#)
- [Gesproken website online voor ouders van kinderen met een beperking](#)
- [Website Landelijk Steunpunt Wonen in de lucht](#)
- [Nederlandse versie van de Supports Intensity Scale](#)
- [Broer of zus](#)

Nieuws van het Platform EMG

- [HELP\(T\) COMMUNICATIE ?! Themabijeenkomst over Ondersteunde Communicatie, Totale Communicatie en Gefaciliteerde Communicatie, 18 november 2006](#)
- [Nieuwe Platform website](#)
- [Voor aankondiging: Platform symposium Spoorzoekers, 22 maart 2007, De Schakel in Nijkerk](#)
- [Post HBO voor begeleiders](#)
- [Onderzoek mensen met ernstige meervoudige beperkingen](#)
- [Validatiebijeenkomst competentieprofiel EMG op 6 november in Rosmalen](#)
- [Werkgroep zorginhoudelijke zaken](#)

Vragen en oproepen

- [Ervaringen met communicatiehulpmiddelen](#)
- [Nieuwe website van het Platform EMG wordt getest](#)
- [Foto's van EMG-ers](#)
- [VGN project: Kader specialistische opleidingen EMG](#)

Publicaties

- [Met zorg vernieuwen. Handreiking voor een succesvolle implementatie van het opvoedings-/ondersteuningsprogramma](#)
- [Gevoeliger worden voor signalen. Communiceren met heel je lijf](#)

Cursussen en trainingen

- [Train-de-trainer 'Verstaanbaar maken'](#)

Agenda

- [Werkconferentie 'Kansen voor mensen met ernstige meervoudige beperkingen. Ontdekken van mogelijkheden', donderdag 2 november 2006, te Wekerom](#)
- [Wooninitiatievendag, zaterdag 11 november 2006](#)

Column

- [Het gewone leven](#)

Nieuws

Een 'Belevenis' in Amsterdam

Eerste uitgaanscentrum voor ernstig meervoudig gehandicapte kinderen, volwassenen en dementerende ouderen van start. Ernstig meervoudig gehandicapten en dementerende ouderen moeten een eigen uitgaanscentrum krijgen! Van 26 oktober tot en met 7 november 2006 vindt in Amsterdam een bijzonder evenement plaats: 'de Belevenis'. Op de locatie Amstelborgh/Borchland (Amsterdam Duivendrecht) zal een uitgaanscentrum verrijzen dat uniek is in Nederland. De Belevenis is een initiatief van Stichting AGO in samenwerking met Cordaan en Kunstenaars en CO. De Belevenis is een volwaardige uitgaansgelegenheid voor ernstig meervoudig gehandicapte kinderen, volwassenen en dementerende ouderen. Het gaat daarbij om mensen die zowel een verstandelijke - als een lichamelijke beperking hebben en daardoor aangewezen zijn op intensieve begeleiding en/of verzorging.

De Belevenis is een plek waar iedereen binnen zijn/haar mogelijkheden een fantastische dag gaat beleven. Naast alle noodzakelijke aanpassingen en faciliteiten beschikt het centrum over verschillende themawerelden waar bezoekers grenzeloos kunnen ervaren, ontdekken en beleven. Veertien kunstenaars verbonden aan Kunstenaars en Co zijn verantwoordelijk voor het creëren van de werelden. Alle ruimtes en activiteiten zijn gericht op het stimuleren van de zintuigen; horen, zien, ruiken, voelen, proeven. Er zullen aangepaste theatervoorstellingen worden gespeeld, er worden massages geboden en bezoekers worden culinair verwend.

Ons land telt duizenden mensen die door hun handicap of ziekte ernstig beperkt worden in hun mogelijkheden op het gebied van communicatie, zelfstandigheid en zelfredzaamheid. We zien ze te weinig; de maatschappij is niet voldoende ingericht op hun wensen en mogelijkheden. Dat moet veranderen. Dit kan alleen wanneer je drempels wegneemt en nieuwe mogelijkheden creëert. Zo vinden de Stichting AGO en Cordaan.

Het in contact komen met anderen is een van de belangrijke doelstellingen van dit project. Ruim honderdveertig vrijwilligers vanuit met name het bedrijfsleven zetten zich in om iedereen een onvergetelijke dag te bezorgen. Samen zullen zij met de bezoekers de werelden van de Belevenis ontdekken.

Daarbij willen AGO en Cordaan op landelijk niveau komen tot een (reizend) uitgaanscentrum voor ernstig meervoudig gehandicapten en dementerende ouderen dat in de toekomst alle provincies van Nederland zal aandoen. De eerste Belevenis in Amsterdam zal daartoe de aanzet geven.

Meer informatie: <http://www.debelevenis.nl/>

Politieke partijen langs de zorgmeetlat

De verkiezingsprogramma's van de VVD en Partij voor de Vrijheid scoren het laagst op de Zorgmeetlat van de V&VN, de beroepsvereniging voor verpleegkundigen en verzorgenden. De partijen behalen respectievelijk een twee en een nul. De PvdA komt als beste uit de bus met een zeven.

[De Zorgmeetlat](#) van de [V&VN](#) (Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland) geeft aan in hoeverre politieke partijen voldoende maatregelen treffen om de grote vraagstukken in de zorg op te lossen. Hierbij gaat het vooral om de toenemende vergrijzing, de stijgende zorgvraag en de groeiende krapte op de arbeidsmarkt.

De rapportcijfers van de Zorgmeetlat zijn als volgt: PvdA: 7, SP: 6, ChristenUnie: 5, GroenLinks: 5, CDA: 4, D66: 4, SGP: 4, VVD: 2, PvdV: 0.

De score van de Zorgmeetlat is gebaseerd op zeven criteria. Deze richten zich onder andere op het onafhankelijk houden van chronisch zieken, de instroom van nieuwe studenten, motivatie en behoud van personeel en kwaliteit in de zorg. Ook is gemeten hoeveel politieke partijen willen investeren of bezuinigen in de zorg.

(bron: ZorgVisie)

10 verkiezingswensen van chronisch zieken en gehandicapten

'10 stappen vooruit' heet het verkiezingspamflet van de Chronisch zieken en Gehandicapten Raad (CG-Raad). Daarin staan de tien dringende verkiezingswensen van chronisch ziek en gehandicapt Nederland.

Organisaties van chronisch zieken en gehandicapten bundelen hun krachten in de CG-Raad. Gezamenlijk komen zij tot een wensenlijstje voor de komende verkiezingen van tien punten die essentiële stappen zijn op weg naar meer zelfredzaamheid en kansen op participatie. Gelijke behandeling en deelname aan het arbeidsproces zijn daarbij van cruciaal belang. Nu de inkt droog is van de partijprogramma's analyseert de CG-Raad wat zijn achterban terugziet van haar wensen. Conclusie: veel zorg, weinig over meedoen in de samenleving. Van de no-claim regeling willen de meeste partijen af. Positief is eveneens het grote draagvlak voor mantelzorgers en vrijwilligers door minder regeldruk en soms meer geld. Ook voor het persoonsgebonden budget is steun (ChristenUnie, D66, GroenLinks). Voor gelijke rechten en gelijke behandeling hebben chronisch zieken en gehandicapten het meest te verwachten van CDA, PvdA, SP en de ChristenUnie. Uitbreiding van de Wet Gelijke Behandeling met goederen, diensten en primair en voortgezet onderwijs moet nu haalbaar zijn. Andere wensen van gehandicapten en chronisch zieken, zoals een toegankelijke samenleving en verbetering van de mobiliteit, kunnen op beperkte steun rekenen. Beter toegankelijk openbaar vervoer vinden veel partijen mooi, maar alleen PvdA, D66, SP en ChristenUnie doen concrete voorstellen. Passend leerlingenvervoer, toegankelijke nieuwbouw en zelf kunnen stemmen zijn zaken die niet of nauwelijks bepleit worden. Het pamflet '10 stappen vooruit' en de vergelijking van de partijprogramma's met de tien wensen zijn te lezen op <http://www.cg-raad.nl/verkiezingen>.

Awbz-cliënten raken extraatje kwijt

Tienduizenden gehandicapten in zorginstellingen leveren volgend jaar gemiddeld een kleine negentig euro zak- en kleedgeld per maand in. Dat becijfert fiscaal adviseur Jelle Hoekstra. Zijn bureau Kwalitas in Lemmer vult voor meer dan 4000 gehandicapten en ouderen de belastingpapieren in. Deze mensen hebben sinds het eind van de jaren negentig recht op aftrek van medische kosten om hun koopkracht te verbeteren. Dat levert hen volgens Hoekstra jaarlijks een extraatje van gemiddeld 1200 euro per jaar op. Maar vanaf 1 januari gaat deze belastingteruggave als 'inkomen' meetellen bij de berekening van de eigen bijdrage voor de instelling waar ze wonen. (bron: Trouw)

Tien organisaties slaan handen ineen om ondersteuning aan ouders en aan kinderen met een handicap te verbeteren

Tijdens de werkconferentie 'Vroege interventie: state of the art', onderdeel van de Eurlayaidconferentie 2006, hebben tien organisaties een intentieverklaring ondertekend met als doel 'te komen tot een landelijk dekkende voorzieningestructuur om de gewenste integratie en participatie van kinderen en jongeren met beperkingen te kunnen realiseren.' De totstandkoming van deze intentieverklaring is een van de resultaten van de zeer succesvol verlopen bijeenkomst. Twee dagen lang hebben tientallen sprekers en honderden bezoekers kennis en ervaringen uitgewisseld. Op de website www.eurlayaidconferentie.nl zijn de hand-outs van de workshops en de themabijeenkomsten gepubliceerd. De tekst van de intentieverklaring vindt u via de volgende link: http://www.bosk.nl/files_content/nieuws/Intentieverklaring%20versie%205%20okt.pdf

Centraal Informatiepunt Zorg biedt overzicht

Staatssecretaris Ross stelt een Centraal Informatiepunt voor de zorg in. Mensen die het centrale nummer bellen, worden automatisch verbonden met het zorgkantoor. Dat is de vertegenwoordiger van de zorgverzekeraar in de regio waar ze wonen. Dat zorgkantoor geeft de mensen informatie waar zij de zorg kunnen ontvangen waarvoor zij een indicatie hebben gekregen. Dat is het resultaat van overleg tussen Ross en Zorgverzekeraars Nederland. Met het instellen van een informatiepunt wil Ross voorkomen dat mensen de weg naar een zorgaanbieder bij hen in de buurt niet kunnen vinden. Het zorgkantoor heeft de plicht om mensen die daarvoor een indicatie hebben, van zorg te voorzien. Zorgkantoren hebben het overzicht van instellingen die nog ruimte hebben om klanten aan te nemen. Het informatiepunt zal zo snel mogelijk geoperationaliseerd worden, aldus Ross. (bron: VWS)

Informatie

Naar aanleiding van: 'Zitten of liggen. Richtlijnen voor scoliose bij kinderen met ernstige meervoudige beperkingen' (3)

In Nieuwsbrief 41 werd door Hannelèn van Wetten de vraag gesteld of er nog andere ervaringen zijn waarbij de zwaartekracht wordt uitgeschakeld bij de rolstoelgebonden EMG groepering.

Op Esdégé-Reigersdaal (locatie Heerhugowaard) wordt vanaf 2003 het 'Tien-Punten-Programma van het Halliwick Concept in het zwembad toegepast bij EMG cliënten.

Een beweging in water gaat niet alleen gemakkelijker, maar ook trager. Het lukt om met weinig spierkracht in evenwicht te blijven. Er is ook minder gauw evenwichtverlies. Deze voordelen van het water worden benut. Vanuit een veilige evenwichtssituatie in combinatie met een veilige ondersteuning komt men tot bewegen.

In punt één wordt in een verticale houding gestart met de watergewenning in combinatie met ademcontrole. De cliënt moet leren uit te ademen en de mond te sluiten zodra deze bij het waterniveau komt. Het hoofd moet steeds in een veilige positie worden gebracht. Indien mogelijk wordt de hulp (ondersteuning) verminderd.

De cliënt is in stand óf zit op schoot in stadiëp water van ± 1.20 m.

In punt twee t/m vijf leert men via kleine stapjes bewegen in alle richtingen. Er wordt veel aandacht besteed aan het "actief" komen tot ruglig. Dit is in het water de meest instabiele uitgangshouding (net als een kano), maar onder invloed van de opwaartse druk kan gewerkt worden aan een symmetrische uitgangshouding (door passief de romp te verlengen of te verkorten).

In punt zes t/m acht leert men een houding aan te nemen en deze houding te stabiliseren.

In punt negen en tien leert men drijvend op de rug zich met een geringe roeibeweging van de handen te verplaatsen. Daarna is de overstap naar buikligging mogelijk.

Het uiteindelijke doel is niet het aanleren van een zwemslag. Het doel is om met behulp van de opwaartse druk van het water gebruik te maken van de mogelijkheden van de cliënt, hoe beperkt soms ook. Daarnaast wordt de basis gelegd om bepaalde activiteiten voort te zetten "op het droge".

De kracht van dit Tien-Punten-Programma is dat groepsleiding, ouders en vrijwilligers de simpele opbouw kunnen toepassen.

Tineke van Rees, cvrees@esdege-reigersdaal.nl

Afdeling Fysiotherapie, locatie Reigersdaal, Heerhugowaard

Naar aanleiding van: 'Zitten of liggen. Richtlijnen voor scoliose bij kinderen met ernstige meervoudige beperkingen' (4)

Het was voor ons erg plezierig dat u in Nieuwsbrief 40 van het Platform EMG het stuk 'Zitten of liggen. Richtlijnen voor scoliose bij kinderen met ernstige meervoudige beperkingen' heeft geschreven. Het is voor ons als Innocare B.V. zeer bemoedigend dat de invloed van de zwaartekracht op het skelet zeer serieus genomen wordt. Wij hebben inmiddels meerdere voorbeelden van casestudies waarin we laten zien dat je een reeds bestaande rompfwijking wel degelijk kunt verbeteren, als je daarvoor de juiste voorwaarden schept.

Meer informatie: www.innocare.nl, telefoon: 026 388 3598

Martin Meeuwissen

De doelgroep EMB-ers op de kaart gezet

CCE Utrecht en Noord-Holland en CCE Overijssel, Gelderland en Flevoland zijn in 2004 gestart met een project rond mensen met een ernstig meervoudige beperking (EMB). Doel van het project was het verkrijgen van een helder beeld van de behoeften en wensen van de zorgvragers en de daaruit voortvloeiende gewenste expertise. Het project had tevens tot doel vast te stellen welke expertise beschikbaar is en welke niet, en wat dat betekent voor de CCE's.

Met ondersteuning van een klankbordgroep bestaande uit EMB-deskundigen vanuit beide regio's is aan de hand van literatuuronderzoek, praktijkervaringen en bestudering van 30 casussen geprobeerd een antwoord te geven op bovenstaande vragen. Dit heeft geresulteerd in een rapport, met onder andere adviezen gericht op visie, de consultatietoek en expertiseontwikkeling.

Parallel aan dit traject is in samenwerking met Anyke Kramer (Prismant), en eerder betrokken bij de ontwikkeling van het Consensusprotocol, een project gestart om een instrument te ontwikkelen om te bepalen of er bij mensen met een EMB sprake is van een bijzondere zorgvraag. De kwaliteit van leven staat daarbij centraal. Het streven is om dit instrument in de loop van dit jaar af te ronden.

Ter afronding van de activiteiten van de klankbordgroep is begin mei een werkconferentie gehouden, waarbij naast de leden van de klankbordgroep, CCE-coördinatoren en deskundigen uit de verschillende regio's aanwezig waren. De werkconferentie was bedoeld om ervaringen te delen en te kijken waar de CCE's nu staan. Samen met de deskundigen werd stil gestaan bij de 'bijzondere zorgvragen' en wat te doen om de aandacht nog nadrukkelijker op deze doelgroep te vestigen. De belangrijkste conclusie van de dag was dat wanneer de bijzondere zorgvraag van de EMB-cliënt eenmaal in beeld is, het CCE weet wat er te doen staat. Die zorgvraag in beeld krijgen, dat is de kunst.

Meer informatie, het verslag van de dag, de tussenrapportage van de klankbordgroep:

http://www.stichtingcce.nl/main.php?cm_navpos=70,84&PHPSESSID=bc6f0d763fd565583cb690ee9ec0ec64&cm_t=1161778095

Gesproken website online voor ouders van kinderen met een beperking

Per 11 oktober 2006 is een nieuwe versie van www.specialkids.nl online. Door een tweetal nieuwe, bijzondere toepassingen is deze website nu ook toegankelijk voor kinderen met een visuele of verstandelijke beperking en hun ouders. Spraak (voorleesfunctie) en symbolen zorgen ervoor dat mensen die niet of nauwelijks kunnen lezen toch zelfstandig de site kunnen bezoeken. Een dergelijk initiatief bestond nog niet in Nederland.

www.specialkids.nl is een online community voor ouders van kinderen met een chronische ziekte of handicap. De toegankelijke site bevat praktische informatie. SpecialKids heeft een centrale database, waarin praktische informatie is opgenomen over onder andere vrijetijdsbesteding, onderwijsmogelijkheden, zorg, wet- en regelgeving en hulpmiddelen.

SpecialKids is enige jaren geleden in het leven geroepen om de enorme hoeveelheid praktische informatie die op het web aanwezig is, centraal aan te bieden aan de ouders van kinderen met een beperking. Waar en bij wie kan mijn kind gaan voetballen, zijn er hulpmiddelen op de markt die het leven van mijn kind vergemakkelijken, moet mijn kind naar het speciaal onderwijs of redt hij zich ook op het regulier onderwijs? Deze informatie is vaak wel aanwezig op het web, maar te veel verspreid. Het is gebleken dat ouders problemen hadden om deze informatie te vinden. De doelstelling van SpecialKids is om deze informatie centraal en laagdrempelig aan te bieden om zodoende als een wegwijzer voor deze grote groep ouders te kunnen dienen.

De centrale database, die hart vormt van de website, wordt aangevuld met artikelen, interviews en columns over het dagelijks leven van en met kinderen met een beperking. De inhoud van SpecialKids wordt geschreven door ouders, kinderen en professionals, aangevuld met reacties van bezoekers. Zo worden er veel ervaringen uitgewisseld over het leven met kinderen met een beperking en vervuld SpecialKids ook een sociale rol in het leven van de ouders. Ten aanzien van de centrale database wordt onder andere samengewerkt met organisaties als MEE, KNVB, NUSO en KITZ.

Website Landelijk Steunpunt Wonen in de lucht

Onlangs werd de website van het Landelijk Steunpunt Wonen www.woonzelf.nl geopend. Het Landelijk Steunpunt Wonen (LSW) ondersteunt bewoners, betrokkenen en oprichters van een particulier wooninitiatief, ook als het initiatief of de woning al langer bestaat. Daarnaast wil het LSW het particulier wooninitiatief voor een grotere groep mensen mogelijk maken. Zo helpt het LSW kinderen en jongeren met een beperking aan een volwaardige woonsituatie.

U kunt bij het LSW terecht voor:

- Informatie over: het realiseren van een wooninitiatief, wet- en regelgeving, het samenstellen van een bewonersgroep, de bouw en inrichting van de woning, het voortbestaan van het wooninitiatief op lange termijn
- Ondersteuning bij: het opstellen van plannen en notities, het voeren van gesprekken met bijvoorbeeld het zorgkantoor of de zorgaanbieder
- Tot stand brengen van contacten met andere organisaties, zoals de MEE-organisaties of regionale platforms voor wooninitiatieven
- Het beoordelen van aanvragen voor financiële bijdragen voor wooninitiatieven van de NSGK zoals de 'Startbijdrage'
- Het bevorderen van het particulier wooninitiatief bijvoorbeeld door voorlichting en onderzoek.

Het Landelijk Steunpunt Wonen is een initiatief van de Nederlandse stichting voor het Gehandicapte Kind (NSGK) en wordt gefaciliteerd door de BOSK (Vereniging van motorisch gehandicapten en hun ouders).

Meer informatie: Telefoon: 030-245 9090, E-mail: info@woonzelf.nl, website: www.woonzelf.nl

Nederlandse versie van de Supports Intensity Scale

De NGBZ geeft de Nederlandse versie van de Support Intensity Scale (SIS) uit. De uitgave van de handeseditie is verschenen.

De SIS is een instrument voor het bepalen van de individuele ondersteuningsbehoeften van mensen met verstandelijke beperkingen.

De SIS is compatibel met de nieuwe AAMR definitie van verstandelijke beperkingen. De focus ligt op ondersteuning in de samenleving op basis van iemands persoonlijke doelen en voorkeuren. De prijs van de schaal bedraagt 45 euro (excl. verzend- en administratiekosten). U kunt de schaal en de handleiding vanaf augustus 2006 bestellen via het NGBZ secretariaat, Francis Essers, e-mail: info@ngbz.nl.

Meer informatie: <http://www.ngbz.nl/nieuws/main.htm>

Kent u een kind met een gehandicapte broer of zus?

Broers en zussen van een kind met een handicap; gewone kinderen in een bijzondere situatie. Bijna vanzelfsprekend gaat veel aandacht binnen en buiten het gezin naar het kind met de handicap. Om juist de broers en zussen eens in de spotlights te zetten, hebben we speciaal voor

hen de drukbezochte website www.brusjes.nl opgericht. Voor ouders en professionals die met deze gezinnen te maken hebben is er de interactieve website www.broerofzus.nl. U kunt er allerlei [folders en informatiemapjes downloaden](#) en u [aanmelden voor onze gratis digitale nieuwsbrief](#).

Nieuws van het Platform EMG

HELP(T) COMMUNICATIE ?! Themabijeenkomst over Ondersteunde Communicatie, Totale Communicatie en Gefaciliteerde Communicatie, 18 november 2006

De BOSK en het Platform EMG organiseren op zaterdag 18 november een landelijke informatie- en ontmoetingsdag voor ouders van kinderen met spraak/taalstoornissen en andere belangstellenden. Aanleiding voor het onderwerp zijn publicaties over Gefaciliteerde Communicatie, een methodiek waardoor kinderen met ernstige spraak- en taalstoornissen en beperkte ontwikkelingsmogelijkheden tot veel meer in staat zijn dan ouders en begeleiders ooit vermoedden.

Ouders vragen zich af wat de ontwikkelingsmogelijkheden van hun eigen kind zijn en of er wellicht ook andere benaderingswijzen zijn die de communicatie van hun kind kunnen ondersteunen. De discussie raakt een breder vraagstuk over communicatiemogelijkheden, namelijk hoe vast te stellen wat de mogelijkheden zijn en hoe deze te ontwikkelen.

Naast presentaties over de drie communicatiebenaderingen, worden er workshops gegeven over 'beginnende geletterdheid'.

Het gehele programma is beschikbaar op de websites van de [BOSK](#) en [Platform EMG](#). Inschrijven kan via de website.

Locatie: Mytyschool Ariane de Ranitzl, Blauwe Vogelweg 11, 3585 LK Utrecht. Tijd: 10.00 uur – 16.00 uur.

Nieuwe Platform website

Er wordt momenteel hard gewerkt aan de nieuwe website van het EMG Platform. De website krijgt een geheel nieuwe vormgeving, de teksten worden herzien, etc. Belangrijkste aanvulling is wel dat de website een forum krijgt voor vragen en oproepen, waar informatie-uitwisseling plaatsvindt en discussies gevoerd. De website krijgt een zoekmachine. De mogelijkheid om te reageren wordt makkelijker gemaakt. De werkgroepen van het Platform komen herkenbaar in beeld. Het nieuws krijgt een prominente plaats. Er komt een koppeling van het nieuws op de website met de nieuwsbrief.

De huidige website is ontstaan uit een kortlopend project van het LKNG 'Eigen invloed ervaren'. Het project behelsde hoe je ervoor zorgen kunt zorgen dat mensen met een ernstig meervoudige handicap meer invloed kunnen uitoefenen op hun leven. Hoe je het gedrag kunt 'verstaan' en hoe je ze uitlokt tot het uitzenden van meer signalen.

Vanaf het begin (2003) heeft het EMG-Platform 'meegelift' op deze website. Nadat het project van het LKNG werd afgesloten heeft het Platform deze website overgenomen.

Inmiddels bestond er een groot aantal aanvullende wensen voor de website, dat uiteindelijk besloten is de website in z'n geheel te vernieuwen.

De nieuwe website gaat online begin 2007.

Voorankondiging: Platform symposium Spoorzoekers, 22 maart 2007, De Schakel in Nijkerk

Het Platform EMG organiseert jaarlijks een landelijk symposium. Aanleiding voor het komende symposium is het onderzoeksproject Spoorzoekers van de Rijksuniversiteit Groningen.

Spoorzoekers is een onderzoek naar de kwaliteit van de zorg voor kinderen met ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen. Centraal stond in het onderzoek de samenwerking tussen wetenschap en praktijk: de implementatie van wetenschappelijke kennis in een lerende organisatie van drie kinderdagcentra Omega, de Twinkeling en Zonnehof.

De interactie tussen wetenschappelijke kennis en de praktijk, staat centraal in de inhoud en de vormgeving van het symposium. Onderzoeksresultaten van deelonderzoeken van Spoorzoekers, maar ook van andere onderzoeken bij mensen met ernstige meervoudige beperkingen worden gepresenteerd in tien workshops.

Het symposium gaat van start met een presentatie van Carla Vlaskamp over de eerste aanbeveling van het Spoorzoekers onderzoek: "Samenwerking tussen wetenschap en de praktijk zou de standaard moeten worden bij het doen van onderzoek bij personen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen".

Er volgen twee workshop rondes.

In de workshops wordt gekeken naar de relevantie van wetenschappelijke kennis voor de praktijk, steeds vanuit de vraag: "Wat 'ken' ik ermee?" en wat 'doe' ik er mee. Bovendien kan vanuit de praktijk kennis worden ingebracht voor onderzoek. De workshop is een duo presentatie met één van de leercoaches van Spoorzoekers. De leercoach begeleidt een actieve werkvorm, volgens de BIAM (betekenisgestuurde interactiemethode).

De dag eindigt met een presentatie van Marga Nieuwenhuijse over leren in het kinderdagcentrum en de mogelijkheid dat het Platform EMG leernetwerken faciliteert. Doelgroep van het symposium zijn professionals/ beroepskrachten die werken in de zorg voor mensen met ernstige meervoudige beperkingen, onderzoekers en de overheid. Het symposium vindt plaats op donderdagmiddag 22 maart 2007 in De Schakel te Nijkerk.

Post HBO voor begeleiders

GITP PAO verzorgt sinds 2002 in samenwerking met het Platform EMG jaarlijks een leergang voor gedragswetenschappers in de zorg voor mensen met een ernstig meervoudige beperking. Inmiddels is gebleken dat deze cursus in een behoefte voorziet als het gaat om specifieke kennis over de doelgroep, de diagnostiek en de behandeling. Op de aankondigingen van deze cursus zijn inmiddels diverse reacties gekomen van mensen die als begeleider in deze setting werkzaam zijn. GITP PAO wil proberen om in samenwerking met het Platform EMG aan deze vraag tegemoet te komen in de vorm van het opzetten van een nieuwe cursus voor begeleiders en wellicht ook andere disciplines die direct met cliënten werken (zoals onderwijsgevend, vaktherapeuten). Graag nodigen wij u uit voor een bijeenkomst op donderdag 30 november om 15.00 uur bij het Platform EMG om dit initiatief te bespreken en mee te denken over de invulling, dit met het oog op een goede afstemming van de cursusopzet op de opleidingsvraag van de doelgroep. GITP PAO zal vóór de bijeenkomst een globale cursusopzet in concept maken plus een aantal vragen. Hebt u belangstelling voor deze bijeenkomst, meldt u zich aan via info@emgplatform.nl.

Onderzoek mensen met ernstige meervoudige beperkingen

De Rijksuniversiteit van Groningen, afdeling orthopedagogiek en het Platform EMG vormen samen een consortium dat een aanvraag zal doen bij het ZonMw programma 'Zorg voor mensen met een verstandelijke beperking'. Het programma heeft tot doel om toepassingsgericht wetenschappelijk onderzoek voor mensen met verstandelijke beperking te stimuleren en een onderzoeksinfrastructuur op te bouwen. Deze infrastructuur zal bestaan uit nauwe samenwerkingsverbanden tussen onderzoeksinstellingen en kenniscentra voor mensen met een verstandelijke beperking. De aanvraag moet voor 16 november zijn ingediend. ZonMw streeft ernaar drie consortia te financieren. Ongeveer vijftien consortia hebben een aanvraag ingediend. Subsidieaanvragen moeten passen binnen het thema 'Levensloop en Levensfasen'. Het thema van het RUG/Platform EMG consortium is het ontwikkelingsverloop van mensen met ernstige meervoudige beperkingen.

Validatiebijeenkomst competentieprofiel EMG op 6 november in Rosmalen

De werkgroep EMG heeft een competentieprofiel ontwikkeld voor beroepskrachten in het primair proces van de zorg voor mensen met ernstige meervoudige beperkingen. Dit competentieprofiel is in concept gereed. Het is van belang dat er een draagvlak ontstaat voor het competentieprofiel EMG. De werkgroep EMG organiseert een bijeenkomst met als doel het valideren van het competentieprofiel EMG. Tijdens deze bijeenkomst wordt het concept competentieprofiel uitgebreid en op een actieve manier besproken. Begonnen wordt met een presentatie van Annette van der Putten over de ontwikkeling van een definitie MCG/EMG/EMB/EVMB. Deze bijeenkomst is op maandag 6 november van 13.00 - 17.00 uur. De locatie: de Binckhorst, Waterleidingstraat 2, 5244 PE Rosmalen. Wilt u betrokken zijn bij de ontwikkeling van het competentieprofiel EMG en wilt u de validatiebijeenkomst bijwonen, kunt u zich aanmelden via: info@emgplatform.nl. U krijgt dan het programma van de dag en concept competentieprofiel toegestuurd.

Werkgroep zorginhoudelijke zaken

De volgende vergadering van de werkgroep ZIZ is op maandag 6 december om 20.00 uur bij Sherpa, Zandheuwelweg 4, 3744 MN Baarn.

Vragen en oproepen

Graag op alle oproepen reageren per mail, met een kopie (cc) naar info@emgplatform.nl.

Ervaringen met communicatiehulpmiddelen

Ik ben binnen onze stichting, de HartekampGroep, aan het kijken naar de hulpmiddelen die we gebruiken voor communicatie en in hoeverre deze nu effectief gebruikt worden. Dus wat vraagt de cliënt en bieden we dat ook. Daarmee samenhangend willen we onze 'tekortkomingen' aanvullen. Daar hangt mijn vraag dan ook mee samen.

Zijn er ervaringen van andere professionals met bepaalde communicatiehulpmiddelen? Wat werkt goed, waar worden goede resultaten mee behaald? Dat kan belangrijke informatie zijn voor de aanschaf van bepaalde communicatiehulpmiddelen.

Esther de Groot, stafondersteuning EMG-regiegroep, e.d.groot@DeHartekampGroep.nl

Nieuwe website van het Platform EMG wordt getest

Het Platform EMG is op zoek naar kritische mensen met oog voor tekst en vormgeving die de nieuwe website willen testen.

Er wordt momenteel hard gewerkt aan de nieuwe website van het EMG Platform. De website krijgt een geheel nieuwe vormgeving, de teksten worden herzien, etc.

Voor het testen van de website is geen technische kennis noodzakelijk. Het testen kan vanaf uw eigen computer, vanwaar u inlogt op de test-website. Eén keer in december zullen de testers bij elkaar komen om de website als geheel te bespreken.

Graag uw reactie naar info@emgplatform.nl

Foto's van EMG-ers

De website van het Platform EMG wordt geheel vernieuwd. Om de website mooier en levendiger te maken willen we ook foto's van mensen met ernstige meervoudige beperkingen daarop plaatsen. Om hen gaat het tenslotte. Het leukst zou het zijn als deze oproep genoeg foto's oplevert om een fotogalerij op de website te kunnen maken.

Heeft u of uw instelling de beschikking over foto's van EMG-ers en is het mogelijk dat deze foto's gebruikt kunnen worden voor de website van het Platform EMG?

Mogelijk zitten er leuke foto's bij die een positief beeld geven van mensen met EMB en waarvan de eigenaars toestemming geven voor gebruik voor dit doel.

Graag uw reactie naar info@emgplatform.nl

VGN project: Kader specialistische opleidingen EMG

Voor de werkgroep EMG binnen het project 'Kader specialistische opleidingen' is de VGN op zoek naar materiedeskundigen en opleidingsdeskundigen of opleidingsfunctionarissen die vanuit hun expertise een bijdrage aan dit project willen leveren.

Het doel van het project 'Kader Specialistische opleidingen' is om in nauwe samenwerking met gehandicaptenzorginstellingen een gemeenschappelijk kader op te stellen waarmee leden van de VGN gericht opleidingsmodules, informatie en kennis kunnen uitwisselen. Dit kader, waarin alle belangrijke kennisgebieden worden opgenomen kan op termijn ook worden benut voor externe legitimering van opleidingen en het objectief aantonen van de professionaliteit van de medewerkers. In eerste instantie zullen twee kaders worden ontwikkeld; een voor medewerkers die werken met de cliëntgroepen EMG en een voor het werken met NAH.

Voor het project zijn drie werkgroepen ingericht: de werkgroep Kader, die de inrichting van het kader en de mate van gedetailleerdheid van de verschillende onderdelen nader uitwerkt, en de werkgroepen EMG en NAH.

De werkgroep EMG. Deze werkgroep wordt belast met de inhoudelijke vulling van het 'kader EMG'. Deze zal o.a. bestaan uit een beschrijving van het specialisme en de specifieke vereiste competenties voor het werken met EMG-cliënten.

Graag willen we u vragen of u en/of één van de materiedeskundigen van uw instelling aan de werkgroep EMG deel kan nemen. Naar verwachting zal de werkgroep twee tot drie keer bij elkaar komen.

Voor aanmelden voor de werkgroep EMG of nadere informatie over dit project:

H.A. (Aart) Bertijn, Beleidsmedewerker Werkgeverszaken

Reacties naar Natasha Dingenouts, T 030-27 39 712, E ndingenouts@vgn.org

Publicaties

Met zorg vernieuwen. Handreiking voor een succesvolle implementatie van het opvoedings-/ondersteuningsprogramma

Zijlstra R., Vlaskamp C., Poppes P.

De zorg voor mensen met een verstandelijke beperking verandert. Begeleiders, gedragskundigen en managers zijn voortdurend op zoek naar methoden om mensen met een verstandelijke beperking op een goede wijze te ondersteunen. In Een programma voor jezelf wordt de opvoeding voor kinderen met ernstige meervoudige beperkingen beschreven. De ondersteuning voor volwassenen met ernstige meervoudige beperkingen wordt beschreven in Levensloop in perspectief. Deze programma's hebben hun bestaansrecht en effectiviteit de afgelopen vijftien jaar ruimschoots bewezen. Naast kennis over die programma's blijkt er in de praktijk behoefte te zijn aan een implementatiewijzer waarin aangegeven wordt wat er waarom en wanneer gedaan kan worden om de invoering tot een succes te maken. 'Met zorg vernieuwen', het derde deel in deze trilogie, biedt een handzaam en praktisch overzicht van het implementatieproces met aandacht

voor de succesfactoren maar ook voor de hobbels en valkuilen.

In dit boek worden de achtergronden, opzet en verloop van de implementatie van twee zorginhoudelijke programma's voor personen met ernstige meervoudige beperkingen uitgewerkt. Een goede analyse van de bestaande situatie en verwachtingen is daarbij het uitgangspunt. Met voorbeelden uit de praktijk wordt het implementatieproces geïllustreerd. Daarbij zijn ook oefeningen opgenomen waarmee kennis over het proces direct kan worden toegepast en vertaald naar de eigen situatie.

'Met zorg vernieuwen' is in eerste instantie bestemd voor hoofden van woon- en activiteitsvormen, gedragskundigen, kwaliteitsfunctionarissen en projectleiders. Door de praktijkgerichte opzet van het boek is het ook bij uitstek bruikbaar voor docenten en studenten aan opleidingen voor Sociaal Pedagogisch werk, Sociaal Pedagogische Hulpverlening en Verzorging en Verpleging.

Meer informatie en bestellen: www.vangorcum.nl

Gevoeliger worden voor signalen. Communiceren met heel je lijf

Klik, november 2006 – Orthopedagoge Miriam Roemer (Esdégé-Reigersdaal) traint teams in het verstaan en reageren op mensen met ernstige communicatieve beperkingen die geen gebruik kunnen maken van hulpmiddelen. Doel van de cursus 'Communiceren met ernstig meervoudig gehandicapte kinderen en volwassenen' is niet de cliënt te veranderen, maar begeleiders en ouders sensitiever en responsiever te maken. Gevoeliger voor signalen en beter in staat daarop te reageren. Begeleiders ontdekken dat ze een automatisme hebben ontwikkeld, waardoor ze niet meer openstaan voor signalen. De cursus gaat vooral over lichaamstaal: wat kan ik doen met mijn handen en mijn lijf om deze man te begrijpen en hem iets te vertellen? Hoe zie ik of ij blij is, pijn heeft? Hoe kan ik hem het beste ondersteunen? Hoe bereid ik hem voor op een lepel in zijn mond, of sondevoeding?

Boek: 'Verstaanbaar maken. Communiceren met mensen met een ernstige meervoudige handicap' door Leendert van Dam en Miriam Roemer. Uitgave van Esdégé-Reigersdaal en 's Heeren Loo Zorggroep, telefoon: 0226-332000.

Miriam Roemer heeft een 'Persoonlijk communicatieboek' ontwikkeld, bedoeld als aanvulling op het ondersteuningsplan. Het is op te vragen bij: miriam.roemer@esdege-reigersdaal.nl

Cursussen en trainingen

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

Agenda

Werkconferentie 'Kansen voor mensen met ernstige meervoudige beperkingen. Ontdekken van mogelijkheden', donderdag 2 november 2006, te Wekerom

Bent u op zoek naar nieuwe uitdagingen voor mensen met ernstig meervoudige beperkingen waardoor u de ondersteuning aan hen kunt optimaliseren?

Wilt u uw medewerkers ondersteunen in het werk met mensen met ernstig meervoudige beperkingen en zoekt u daarvoor nieuwe mogelijkheden en uitdagingen?

Bent u op zoek naar mogelijkheden van integratie voor mensen met ernstig meervoudige beperkingen en zoekt u hiervoor handvatten?

Wilt u weten hoe ouders van mensen met ernstig meervoudige beperkingen initiatieven nemen om hun kinderen een goede woon- en werkplek aan te bieden?

Voor antwoorden en meer organiseert 's Heeren Loo Zorggroep een werkconferentie voor iedereen die meer kansen zoekt voor mensen met ernstig meervoudige beperkingen. Zorggroep en partnerorganisaties voor mensen met ernstig meervoudige beperkingen op het gebied van wonen, dagbesteding, vrije tijd en onderwijs beleefd worden.

We zien u graag op 2 november op de werkconferentie 'Kansen voor mensen met ernstig meervoudige beperkingen, ontdekken van mogelijkheden'.

Locatie: GCC Gebouw, Apeldoornseweg 60 in Wekerom

Voor meer informatie of voor opgave kunt u contact opnemen via de mail

secretariaatregiomanagers.mnw@sheerenloo.nl of bellen naar 0318 - 593 625.

Wooninitiatievendag, zaterdag 11 november 2006

Dit voorjaar is het Landelijk Steunpunt Wonen van start gegaan. Een van de eerste externe activiteiten van het LSW is de Landelijke Wooninitiatievendag. Met als thema wordt een programma aangeboden, waarin het voortbestaan van wooninitiatieven op de lange termijn centraal staat.

's Ochtends worden de uitkomsten van het onderzoek 'Kleinschalige wooninitiatieven: financieel bekeken' gepresenteerd en vanuit het ministerie van VWS van commentaar voorzien. Tijdens de paneldiscussie kunt u uitgebreid uw ervaringen en standpunten naar voren brengen. Daarna kunt u deelnemen aan een van de drie workshops: opbouwen en onderhouden van sociale netwerken; voortbestaan van wooninitiatieven, organisatie en diensten; spelen met tegels en tips voor meer financiële ruimte.

Meer informatie vindt u op de website: www.woonzelf.nl. Aanmelden kan door uw gegevens voor 1 november te mailen aan info@woonzelf.nl, met het aantal personen en de workshop van uw voorkeur.

U kunt voor meer informatie ook contact opnemen met Anke Procee, telefoon: 030-2459090

Column

Het gewone leven

Zo, de wekelijkse boodschappen op de markt zijn weer binnen. Heerlijk een uurtje over de markt geslenterd. Weinig bekenden ontmoet vandaag. De vertrouwde kramen waren er gelukkig. Het gezin kan er weer een weekje tegen.

De fietstocht terug naar huis, volle tassen, tegenwind, viel niet helemaal mee. Op de rotonde bijna omver gereden door een haastige automobilist. Thuis de boodschappen opruimen en dan een kopje koffie. Lekker warm. Vasthouden met beide handen.

Een heel gewone zaterdagochtend. Herkenbaar voor een grote groep Nederlanders. Niks bijzonders, maar wat beleef je als je het allemaal op een rijtje zet ongelooflijk veel. De geuren en kleuren van de markt. Het gepraat van mensen om je heen. Proeven van een stukje kaas. Afrekenen, het geld in je handen. Papiergeld, muntgeld. Een krop andijvie, een tros druiven. Salades voor op het stokbrood.

Het is allemaal heel gewoon. Op sommige momenten beleef je het misschien zelfs als een last. Boodschappen doen als onderbreking van boeiender activiteiten. Je zou het wel lekker vinden, als al deze dagelijkse behoeftes zomaar op de stoep zouden worden afgeleverd. Een soort Luilekkerland. Je hoeft geen moeite te doen en alles komt goed.

Op de terugweg naar huis bedacht ik hoe ver weg, hoe onbereikbaar dit heel gewone leven is voor een grote groep mensen. Een groep mensen waar ik bijna dagelijks te maken heb. Ik dacht aan de mensen in een aantal woningen op het instituut waar ik werk. Die kom ik zeker niet tegen op mijn wekelijkse rondje over de markt. Ik zou zelfs stomverbaasd zijn als dat wel zo was. De mensen die om naar de stad te gaan afhankelijk zijn van anderen: begeleiders, familieleden, kennissen.

Jaren geleden schafte ik het boekje 'Herstel van het gewone leven' van Ter Horst aan. Ik vind dat nog steeds een inspirerend boekje. Heel toegankelijk geschreven, maar ook de kern rakend van je werk als pedagoog. Als we met dat boekje in ons achterhoofd kijken naar hoe veel mensen met een ernstige meervoudige beperking leven, dan beseffen we, dat we nog maar aan het begin staan van de herstelwerkzaamheden. Dat het nog heel lang zal duren voor zij kunnen leven zoals ik op een doodgewone zaterdagochtend.

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
Hans de Dreu	Directeur MEE Utrecht

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.

