



Landelijk Platform EMG

Hét Kennisnetwerk EMB

voor professionals, ouders en een ieder die betrokken is bij mensen met een ernstig meervoudige beperking

Meerjarenplan 2012-2014

Mei 2012

INHOUD

INHOUD	2
VOORWOORD	3
1. DOEL, VISIE, KERNTAKEN, EN DE KRACHT VAN HET PLATFORM EMG	4
2. DOELEN EN ACTIVITEITEN OP HET NIVEAU VAN DE KERNTAKEN	5
2.1. Kerntaak 1: Uitwisselen van kennis en ervaring.....	5
2.2. Kerntaak 2: Verbinden van kennis, ervaring en mensen	6
2.3. Kerntaak 3: Bevorderen en ondersteunen van de inhoudelijke verdieping	6
3. ORGANISATORISCHE VOORWAARDEN	8
3.1. Partners en samenwerking	8
3.2. Organisatie en financiering.....	8
BIJLAGE: VERKLARINGEN VAN NAMEN EN AFKORTINGEN	10
CCE	10
de BOSK.....	10
De digitale communities	10
GITP-PAO	10
Het Congres.....	10
Kennismarkt	10
Kennisportal	10
LECSO 10	
Lotje&Co	10
MEE Nederland.....	10
Movisie 11	
Nederlandse vereniging voor logopedie en foniatrie	11
Pleinraad Kennisplein	11
Sien	11
Vilans	11
VGN	11
WEC	11

VOORWOORD

Het jaar 2011 heeft het bestuur positief kunnen afsluiten met een groeiend aantal deelnemers en vijftientig organisaties die het Platform EMG in 2012 financieel ondersteunen. Het EMB congres van 2011 was een succes. Inmiddels weten we dat ook het congres in 2012 een groot succes was met ruim 400 deelnemers. Dit congres was binnen 3 weken volgeboekt. Hieruit kunnen we concluderen dat de aandacht voor de mensen met een ernstige meervoudige beperking groeit en op steeds meer plekken vorm en inhoud krijgt.

Dat is goed nieuws voor onze doelgroep! Ook betekent het dat het Platform EMG voorziet in een behoefte van professionals en ouders en dit sterkt het bestuur in het continueren van het platform.

In dit meerjarenplan 2012-2014 geven we onze ambities weer voor de komende jaren, waarbij we voortbouwen op de stevige basis die het kennisnetwerk EMB heeft met het informatiepunt, de netwerken, de kenniskringen, de kennisbank en de geheel vernieuwde website.

In bijlage 1 wordt het activiteitenplan 2012 beschreven, in bijlage 2 de evaluatie van 2011 en in bijlage 3 staat een korte toelichting op de gebruikte afkortingen en namen.

Vragen en opmerkingen over dit meerjarenplan zijn natuurlijk van harte welkom bij de coördinator van het Platform EMG.

Namens het bestuur
Marga Nieuwenhuijse
Voorzitter van het bestuur Platform EMG

1. DOEL, VISIE, KERNTAKEN, EN DE KRACHT VAN HET PLATFORM EMG

Het Platform EMG heeft de onderstaande doelstelling en visie geformuleerd.

De doelstelling van het Platform EMG is:

Het Landelijk Platform EMG is het kennisnetwerk EMB dat tot doel heeft het bevorderen van de kwaliteit van zorg en leven van mensen met een ernstig meervoudige beperking¹. Hiervoor wordt door het Platform ervaringen en kennis van ouders, professionals, onderzoekers, en een ieder die betrokken is verzameld, opgeslagen, verspreid en uitgewisseld. Tevens bevordert en ondersteunt het Platform kennis- en productontwikkeling, waarbij zij samenwerkt met organisaties in zorg en (speciaal) onderwijs, ouder- en belangenverenigingen, universiteiten, kennis- en expertisecentra, onderzoeksbureaus, opleidingen, enz.

De doelgroepen van het Platform EMG zijn:

Professionals, ouders, wetenschappers en allen die direct of indirect betrokken zijn bij de ondersteuning aan mensen met een ernstig meervoudige beperking.

De visie van het Platform EMG is:

Het Platform EMG werkt vanuit de opvatting dat mensen met een ernstig meervoudige beperking recht hebben op een volwaardige plaats in de samenleving en dat zij recht hebben op een omgeving waarin zij, in relatie met anderen, een actieve en sturende rol spelen en tot optimale ontplooiing van hun mogelijkheden komen. Mensen met een ernstig meervoudige beperking hebben verborgen kwaliteiten, die door kennisontwikkeling en onderzoek zichtbaar kunnen worden. Er valt nog veel te ontdekken en er liggen nog diverse uitdagingen. Het is belangrijk om dit pad samen met andere betrokkenen en organisaties, als partners te bewandelen.

Deze doelstelling en visie wordt vormgegeven in drie kerntaken:

1. Het uitwisselen van kennis en ervaring
2. Het verbinden van kennis, ervaring en mensen
3. Het bevorderen en ondersteunen van inhoudelijke verdieping

In het meerjarenplan 2012-2014 staan deze drie kerntaken opnieuw centraal. De ambitie van het Platform is om de komende jaren hét kennisnetwerk EMB te zijn waar alle informatie en activiteiten samenkomen.

De kracht van het Platform EMG ligt in zijn bereik, relevante inhoud en verbindende functie. Concreet, het Platform EMG

- bereikt met haar website, nieuwsbrieven, en bijeenkomsten meer dan 1200 mensen, en brengt ruim 250 professionals samen in netwerken en kenniskringen.
- bereikt diverse doelgroepen en heeft een breed netwerk o.a. professionals ouders, speciaal onderwijs, opleidingen, belangenverenigingen, wetenschap.
- bevordert en ondersteunt de ontwikkeling van nieuwe producten, projecten en onderzoeken.
- verbindt resultaten uit onderzoek en ontwikkelingen met de dagelijkse praktijk.
- bundelt informatie naar overheid, gemeente, zorg- en onderwijsorganisaties.

¹ Naast Ernstig Meervoudig Gehandicapt (EMG) en Ernstig Meervoudig Beperkt (EMB) wordt ook de terminologie Meervoudig Complex Gehandicapt (MCG), Ernstig Meervoudige Complexe Beperkingen (ECMB), of Zeer Ernstige Verstandelijke en Meervoudige Beperkingen (ZEVMB) gebruikt. Internationaal wordt de term 'profound (intellectual) (and) multiple disabilities' (PIMD) gehanteerd.

2. DOELEN EN ACTIVITEITEN OP HET NIVEAU VAN DE KERNTAKEN

Het Platform EMG is een spin in het web geworden bij het uitwisselen en verbinden van ervaringen, kennis en deskundigheid van een ieder die betrokken is bij mensen met een ernstig meervoudige beperking. Door de website, nieuwsbrieven, netwerken, kenniskringen en de EMB congressen krijgt de doelgroep EMB de specifieke aandacht die nodig is. Er zijn ook mooie initiatieven van andere organisaties die bijeenkomsten of symposia organiseren waarin de doelgroep EMB aandacht krijgt, bijvoorbeeld Het Congres van het speciaal onderwijs, de Kennismarkt en Focus op onderzoek vanuit het Kennisplein. Ook krijgt de doelgroep EMB aandacht binnen de (zorg) organisaties door (interne) studiedagen. De doelgroep EMB wordt steeds meer als een doelgroep gezien die op alle terreinen een specifieke uitwerking vraagt. Denk hierbij aan de visie op wonen- en dagbesteding, zorgprogramma's, handelingsplannen, zeggenschap, vrije tijd en inclusie.

Het bovenstaande krijgt vorm in de volgende drie kerntaken van het Platform EMG:

- Uitwisselen van kennis en ervaring
- Verbinden van kennis, ervaring en mensen
- Bevorderen en ondersteunen van de inhoudelijke verdieping

Het Platform heeft veel bereikt, vooral als het om de kerntaak 1 'uitwisselen' en kerntaak 2 'verbinden' gaat. Er zijn veel activiteiten ontplooid² en er is een goede basis gelegd voor kennisdeling. Deze activiteiten zullen in de komende periode gehandhaafd blijven en versterkt worden. Het bevorderen en ondersteunen van de inhoudelijke verdieping is sinds enkele jaren een relatief nieuwe activiteit. Deze kerntaak heeft minder aandacht gehad de afgelopen jaren en deze taak gaan we de komende tijd nadrukkelijk vormgeven. Naast de kerntaken houdt het Platform EMG voldoende ruimte om in te kunnen spelen op (nieuwe) ontwikkelingen, vragen en behoeften vanuit (zorg)organisaties, onderwijs en deelnemers.

2.1. Kerntaak 1: Uitwisselen van kennis en ervaring.

Kerntaak 1 heeft de afgelopen een goede basis gekregen en wordt verstevigd.

We gaan dit realiseren door:

- Een nieuwe website en kennisbank met een goede zoekfunctie.
- Wekelijks gebruik te maken van de sociale media.
- De nieuwe digitale besloten communities van de netwerken en kenniskringen regelmatig te gebruiken, zodat digitale informatie en vragen snel uitgewisseld kunnen worden en er samen aan documenten gewerkt kan worden.
- Onderzoek te laten uitvoeren naar omvang en samenstelling van mensen met een ernstig meervoudige beperking. En de mogelijkheden te verkennen voor structurele inbedding van deze meting.

We willen in 2014 het volgende bereiken:

- Van 220 naar 260 unieke bezoekers per dag op de website.
- Van 1260 naar 1350 nieuwsbrieflezers.
- Van 198 naar 300 deelnemers voor de digitale besloten communities.
- Van zeer geringe naar regelmatige digitale uitwisseling in de besloten communities.

² Zie hiervoor de evaluatie van de kerntaken van 2009-2011 in de bijlage van dit meerjarenplan.

- Recente cijfers over de omvang en samenstelling van de doelgroep EMB en structurele inbedding van deze meting.

2.2. Kerntaak 2: Verbinden van kennis, ervaring en mensen

Kerntaak 2 heeft een goede basis en deze wordt de komende jaren verstevigd.

We versterken de verbinding tussen:

- De praktijk en wetenschappelijk onderzoek en vice versa.
- Het landelijke expertise centrum speciaal onderwijs (LECSO) en het Landelijke Platform EMG.
- De MBO/HBO-opleidingen en de competenties voor begeleiders/leerkrachten van de doelgroep EMB.
- De aanwezige expertise van de deelnemende organisaties.

We hebben in 2014 het volgende bereikt:

- Het thema onderzoek en praktijk heeft zichtbaar aandacht gehad in kenniskringen, netwerken en bijeenkomsten.
- De samenwerking tussen LECSO en Platform EMG heeft inhoudelijke resultaten opgeleverd.
- De opleiding post HBO-EMB voor leerkrachten is gerealiseerd.
- Een landelijke Master HBO Special Education Needs voor EMB in samenwerking met de hogescholen is aangeboden.
- Minimaal drie regionale of thematische bijeenkomsten voor donateurs zijn georganiseerd.

2.3. Kerntaak 3: Bevorderen en ondersteunen van de inhoudelijke verdieping

In kerntaak 3 heeft de afgelopen jaren het 'stimuleren' en 'participeren' centraal gestaan, waardoor er uiteindelijk weinig zichtbare eindresultaten zijn. Er zijn verschillende thema's en projecten waar professionals en/of ouders mee aan de slag willen. Het uitwerken van relevante thema's stuit echter vaak op het probleem dat: (goede) ideeën stranden door gebrek aan 'uitvoeringskracht', zowel kwantitatief (deelnemers hebben onvoldoende tijd voor uitwerking) als kwalitatief (het is voor deelnemers moeilijk om de stap van goed idee naar product te maken). Het Platform wil kijken hoe de uitvoering van idee naar resultaat verbeterd kan worden. Hiervoor gaat het Platform EMG enkele thema's kiezen, waarop het actief bijdraagt aan het tot stand komen van een product (uit bijvoorbeeld een werkplaats).

Thema's die nu spelen zijn:

- Lichaamsbeleving, intimiteit en seksualiteit bij de doelgroep EMB.
 - Een initiatief van enkele deelnemers van de Kenniskring Gedragsdeskundigen Baarn naar aanleiding van de ontwikkelde richtlijnen voor het signaleren van seksueel misbruik in het kader van het verbeterprogramma gehandicaptenzorg.
- Muziek Module EMB voor begeleiders.
 - Een initiatief van enkele deelnemers van de Kenniskring Gedragsdeskundigen Baarn.
- Gedragsproblemen: herkennen, erkennen en aan de slag.
 - Een initiatief vanuit het Kennisplein.
 - Sluit aan bij het wetenschappelijk onderzoek: 'vóórkomen en voorkómen van gedragsproblemen bij mensen met EMB.'
- Zeggenschap en eigen regie kunnen voeren.

- Een initiatief vanuit het Kennisplein vanuit het van het verbeterprogramma gehandicaptenzorg.
- Casusbeschrijvingen en praktijkervaringen
 - Een idee vanuit het Platform EMG naar aanleiding van vragen en het CCE project 'leren van casussen.'
- Kader kritische vakkennis.
 - Een initiatief vanuit het Kennisplein.
- Bundelen van de resultaten van 'Bewegen van mensen met EMB'
 - Een idee van het Platform EMG naar aanleiding van het succesvolle EMB Congres 'in beweging.'

In samenspraak met de donateurs en de deelnemers van de kenniskringen en netwerken wordt een keuze gemaakt uit de bovengenoemde thema's.

Het Platform EMG heeft in 2014:

- Een werkplaats gerealiseerd met een duidelijk eindresultaat.
- Heeft meegewerkt aan een project.
- Duidelijk gemaakt wat zij wil met deze kerntaak en hoe ze deze vorm wil geven.

3. ORGANISATORISCHE VOORWAARDEN

3.1. Partners en samenwerking

Voor het realiseren van de ambities van het Platform EMG is een goede samenwerking met diverse organisaties en mensen essentieel. Het doel van de samenwerking is driedelig:

- Elkaar, vanuit gelijkwaardigheid, aanvullen en versterken om een goede kwaliteit van bestaan te realiseren voor mensen met een ernstig meervoudige beperking.
- Als Platform partner zijn in de samenwerking en verbindend zijn tussen: ouders en professionals, gehandicapten-/gezondheidszorg en onderwijs, praktijk en onderzoek, beleid en praktijk, organisaties en verenigingen die belangen behartigen voor de doelgroep EMB.
- Als Platform bij de juiste partners aan tafel zitten en gevraagd worden.

Voor het Platform zijn de onderstaande partners belangrijk:

- Zorgorganisaties, waaronder VGN, Kennisplein en de donateurs.
- Belangenverenigingen, waaronder de BOSK, Platform VG.
- Opleidingen, waaronder de GITP-PAO, Seminarium voor orthopedagogiek.
- Kennis- en expertisecentra, waaronder LECSO, Kennisplein, en CCE.
- Wetenschappelijk onderzoek, waaronder de Rijks Universiteit Groningen en universiteit Leuven
- Overheid (VWS), gemeenten (WMO), Zorg Verzekering Nederland.

3.2. Organisatie en financiering

Het Landelijk Platform EMG is sinds 2002 een stichting met een bestuur, een coördinator en een assistent medewerker communicatie. In het bestuur zijn standaard vertegenwoordigd: de BOSK, Platform VG, en twee VGN lidorganisaties.

Het Platform EMG wordt vanaf 2009 gefinancierd door organisaties die ondersteuning bieden aan mensen met een beperking. De organisaties betalen €4000, - per jaar en het budget voor 2012 is €100.000, -. De VGN biedt kantoorruimte en ondersteuning.

Het bestuur van het Platform onderzoekt in 2012 de mogelijkheden om met de organisaties een donateurschap tot wederopzegging aan te gaan.

Het Platform EMG biedt de donateurs het volgende aan:

- Het organisatielogo wordt met een link op onze website geplaatst.
- Vier medewerkers krijgen 50% korting voor het EMBcongres.
- Een gratis stand op het EMBcongres.
- Een besloten community voor medewerkers om documenten die in ontwikkeling zijn met elkaar te delen, vragen te stellen of feedback te vragen.
- Activiteiten van donateurs worden voor het voetlicht gebracht.
- Ondersteuning voor het organiseren van een regionale themadag.
- Ondersteuning voor EMB deskundigen op locatie.

De 25 donateurs van 2012:

- Amerpoort
- Cello
- Cordaan
- Driestroom
- De Zijlen
- Dichterbij
- Diomage
- Esdégé-Reigersdaal
- Estinea
- IpsedeBruggen
- Frion
- Middin (was Steinmetzdecompaan)
- Omega
- Pergamijn
- Philadelphia
- Pluryn
- Raphaelstichting
- Reinaerde
- Siza
- Sherpa
- SWZ
- Talant
- Koninklijke Visio
- Zozijn
- Zuidwester

BIJLAGE: VERKLARINGEN VAN NAMEN EN AFKORTINGEN

CCE

Centrum voor consultatie en expertise

Website: www.cce.nl

de BOSK

Een vereniging van en voor ouders van gehandicapte kinderen en (jong)volwassenen met een handicap.

Website: www.bosk.nl

De digitale communities

Op het kennisplein (voorheen op de Kennisportal VGN) zijn besloten en digitale communities voor de netwerken en kenniskringen EMB. Tot 2012 waren de communities ondergebracht bij de VGN en sinds april 2012 is bij het Kennisplein.

Website: www.kennispleingehandicaptensector.nl

GITP-PAO

GITP is een HRD-adviesbureau dat zich richt op het beoordelen en ontwikkelen van de talenten van mensen. GITP heeft drie cursussen EMB ondergebracht bij het Post Academisch Onderwijs (PAO).

Website: www.gitp.nl

Het Congres

Dit is een jaarlijks terugkerende tweedaagse studiebijeenkomst voor het speciaal onderwijs van de cluster 3 en 4. Ook voor KDC's is hier veel informatie te verkrijgen.

Website: www.deonderwijsspecialisten.nl

Kennismarkt

Een jaarlijks evenement van het Kennisplein. Kennisplein is een samenwerkingsproject van VGN, MEE Nederland en Vilans. Het Kennisplein is voor de gehandicaptensector.

Website: www.kennispleingehandicaptensector.nl

Kennisportal

Zie 'digitale communities'.

LECSO

LECSO is het landelijke expertise centrum voor speciaal onderwijs. Met de taakgroep EMB van LECSO werken we samen. Voorheen was dit WEC, dit was de Wet op Expertise Centra voor het speciaal onderwijs. De Vereniging WEC-Raad behartigde de belangen van het speciaal onderwijs.

Website: www.lecso.nl

Lotje&Co

Een stichting en tijdschrift voor ouders met zorgintensieve kinderen.

Website: www.lotjeenco.nl

MEE Nederland

MEE Nederland is de landelijke vereniging van MEE-organisaties.

Website: www.mee.nl

MOVISIE

MOVISIE werkt voor en met overheden, burgerinitiatieven, vrijwilligers- en professionele organisaties met als doel de participatie en de zelfredzaamheid van burgers te bevorderen. MOVISIE verzamelt, valideert, verrijkt en verspreidt kennis over welzijn, zorg en sociale veiligheid. En adviseert over de toepassing van die kennis.

Website: www.movisie.nl

Nederlandse vereniging voor logopedie en foniatrie

De Nederlandse vereniging voor logopedie, Nvlf, is de beroepsvereniging voor logopedisten.

Website: www.nvlf.logopedie.nl

Pleinraad Kennisplein

Doel van de Pleinraad: bijdragen aan de uitbouw, evaluatie en organisatie van het Kennisplein Gehandicaptensector. De pleinraad komt twee maal per jaar bij elkaar. Tijdens het bijeenkomsten kijken de leden zowel reactief als proactief naar de koers en de te ondernemen activiteiten.

Website: www.kennispleingehandicaptensector.nl

Sien

Een belangenvereniging die vanuit een christelijke inspiratie werkt voor mensen met een beperking en hun netwerk. Voorheen was dit Philadelphia Support

Website: www.sien.nl

Vilans

Vilans is hét onafhankelijke landelijke kenniscentrum op het gebied van de langdurende zorg.

Website: www.vilans.nl

VGN

De Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN) is de brancheorganisatie voor de aanbieders van zorg- en dienstverlening aan mensen met een handicap.

Website: www.vgn.nl

WEC

Zie 'LECSO.'