



# Meervoudig Ondersteund

De BOSK wil met haar programma Meervoudig Ondersteund ouders van een ernstig meervoudig beperkt kind helpen bij het maken van keuzes en het houden van regie over het proces. Door middel van deze checklists met tips, handvatten en adviezen, proberen we ouders te ondersteunen. Hiermee hopen we dat ouders inzicht krijgen in wat er geregeld moet worden, zich zo goed mogelijk kunnen voorbereiden en zich bewust zijn van wat ze willen en nodig hebben in hun zoektocht. We hebben dit uitgewerkt in 8 thema's.

## CHECKLIST COMMUNICATIE EN OPVOEDING

### COMMUNICATIE

- In plaats van met spraak en taal kun je ook contact maken door middel van geur, voelen, oogcontact, gezichtsuitdrukking, lichaamscontact, (eigen) gebaren, klanken, lichaamstaal en smaak. Alles is communicatie. Daarom is het belangrijk goed naar je kind te kijken en te luisteren. Het is soms wel zoeken naar de juiste manier. Geluid, kleur, geur, licht kunnen de ingangen zijn waarmee communicatie plaatsvindt.
- Vertraag je tempo van communicatie en interactie zodanig dat je kind genoeg tijd geeft om mee te doen. Geef je kind genoeg tijd om te reageren op jou. Tel eerst tot tien voordat je opnieuw probeert een reactie van je kind uit te lokken en stel niet te veel (verschillende) vragen achter elkaar. Geef je kind ook genoeg tijd om zelf initiatieven te nemen. Zorg dat je er zeker van bent dat je kind 'uitgepraat' is. Wacht een paar tellen voordat je de beurt overneemt. Koppel terug of herhaal wat jij denkt dat je kind gezegd heeft. Kijk goed of je kind aangeeft dat het juist is.
- Probeer je kind zoveel mogelijk te laten kiezen. Als je je kind twee voorwerpen, plaatjes of foto's laat zien kan hij of zij hiermee mogelijk een eigen keuze maken (door bijvoorbeeld te wijzen, er naar te kijken), en zo toch zelf aangeven wat hij of zij wil. Voor jonge kinderen zijn voorwerpen, die ze al vaak gezien hebben het makkelijkst om te begrijpen en plaatjes het moeilijkst.
- Behandel je kind op een manier die je zelf fijn zou vinden wanneer je opgesloten zit in je lijf en moeilijk of weinig duidelijk kunt maken. Vraag na, wees geduldig, maak oogcontact indien mogelijk, en straal rust uit. Ga mee met zijn/haar leeftijd en onderschat niet wat er toch aan input (via ogen en oren) bij je kind binnenkomt.
- Begeleid activiteiten steeds talig, kondig altijd je kindje aan wat er gaat gebeuren, ook al krijg je (nog) geen (non-verbale) feedback. Probeer dat in zo kort mogelijke zinnen en liefst in een rustig tempo te doen. ('ik ga je jas aantrekken', 'met de auto naar oma', of 'mama gaat even weg'). Hierdoor wordt toch taalbegrip opgebouwd, al blijkt dit mogelijk pas na vele jaren.

### STRUCTUUR

- Een weekbord met picto's die aangeven wie, wat en wanneer kan je kind helpen zelf overzicht te krijgen in de week.
- Overleg met een logopedist of een begeleider op het kinderdagcentrum welke pictogrammen of foto's je thuis kunt gebruiken en in welke situaties. Het gebruik van deze communicatie-ondersteunende middelen is erg afhankelijk van het communicatieniveau van het kind.
- Je kunt ook materialen inzetten als verwijzer bij een actie. Bijvoorbeeld je kind een spuit in de hand geven wanneer je kind sondevoeding krijgt.
- Creëer rituelen met je kind, dit kan heel goed helpen om de dagelijkse verzorging fijner te laten verlopen. Als douchen, in bad gaan, verschonen of tandenpoetsen niet fijn is, maak er dan een ritueel van. Vertel eerst wat je gaat doen, en begin dan het ritueel met een liedje. Ga zingen en gezellig kletsen, zodat er geen, of minder, stress is. Probeer elke dag de volgorde zoveel mogelijk gelijk te houden. Hierdoor creëer je een vaste routine en weet je kind wat er gaat komen. Dit zorgt voor rust.

- Koop een grote agenda voor thuis waarin iedereen (ouders, andere kinderen, verzorgers, etcetera) belangrijke afspraken kan opschrijven zodat niks vergeten wordt (zoals medische afspraken, maar bijvoorbeeld ook een thema-afsluiting op school van een van je andere kinderen).

## COMMUNICATIEHULPMIDDELEN/ONDERSTEUNING

- Als communicatie moeilijk is, dan kan een logopedist samen met jullie, als ouders, kijken welke communicatie er is en vandaaruit de communicatie verbeteren. Soms kun je ook hulpmiddelen inschakelen om de communicatie makkelijker te maken, dit kan gaan van zeer eenvoudige hulpmiddelen tot high-tech communicatie ondersteunende hulpmiddelen. Eventueel kan ook pre-logopedie ingezet worden, wat zich vaak richt op eet- en drinkproblemen. Een prelogopedist kan ook aan communicatieve voorwaarden werken.
- Belangrijk om te weten dat logopedie ook aan huis georganiseerd kan worden. Je hoeft niet altijd naar het ziekenhuis of therapeut. Informeer, bijvoorbeeld bij andere ouders, welke logopedie praktijk goed aangeschreven staat op het gebied van Meervoudig Complexe Handicaps/Ernstige Meervoudige Beperkingen.
- Je kind kan ook logopedie krijgen op het medisch kinderdagverblijf of orthopedagogisch dagcentrum.
- Hou een schriftje (of een online tool) bij waar iedereen die met je kind te maken heeft in kan schrijven: zowel bij de dagopvang, maar ook thuis. Zodra er meerdere mensen de zorg taken op zich nemen, is het ook fijn als er documentatie is van medicijnen, ontlasting, temperatuur, eventuele epileptische aanvallen, stemming, gedrag, gebruik(stijden) van statafel en spalken. Noteer ook wat je kind die dag gedaan heeft, maak zelf kleine filmopnames of voeg een foto bij van een activiteit die jullie gedaan hebben.
- Let er bij de persoonlijke dagjournals op dat er sommige zorginstanties zijn die zich de dagjournals toe-eigenen. Maak daar van te voren afspraken over om later teleurstellingen te voorkomen.
- Als je kind moeite heeft met (leren) praten, leer dan zelf zo snel mogelijk goed gebarentaal. Let op: gebarentaal is wat dove mensen gebruiken, maar bij Ernstige Meervoudige Beperkte (EMB) kinderen worden vaak ondersteunende gebaren gebruikt, meestal gerelateerd aan Nederlands met Gebaren (NmG). Bij gebarentaal volg je een eigen zinsbouw en grammatica, die niet lijkt op het gesproken Nederlands. Bij NmG volg je de Nederlandse grammatica en ondersteun je belangrijke woorden in je zin met een gebaar.
- Gebaren zijn erg bruikbaar voor de communicatie. Gebaren zijn niet moeilijk om te leren en het gebruiken van slechts enkele gebaren, zorgt er al voor dat er veel communicatie mogelijk is. Ook liedjes kun je zingen met behulp van gebaren en deze liedjes zijn juist een mooie gelegenheid om gebaren, samen met je kind, te oefenen. Samen communiceren krijgt hierdoor een hele nieuwe dimensie.
- Sommige kinderdagcentra's (KDC's), orthopedagogisch kinderdagverblijven, filmen de kinderen overdag zodat ze, eenmaal weer thuis, de filmpjes met papa en mama kunnen bekijken en op die manier kunnen 'vertellen' wat ze die dag gedaan hebben. Dit kan natuurlijk ook met foto's.
- Communicatiehulpmiddelen worden vaak in bruikleen verstrekt, via de zorgverzekeraar. Voor de aanvraag van een hulpmiddel neem je contact op met de behandelend therapeut of arts. De aanvraag van een hulpmiddel kan het beste gepaard gaan met een motivatie van een therapeut en een goedkeuring door een (revalidatie) arts.

## OPVOEDING

- Leer te vertrouwen op je instinct en oudergevoel. Bij een zorgintensief kind werkt alles anders en het goedbedoelde advies van anderen kan totaal verkeerd uitpakken. Doe de dingen zoals jouw gevoel je ingeeft. Jij als ouder kent je kind toch het beste en hebt vaak aan één klein signaal genoeg.
- Ook een kind dat ernstig meervoudig beperkt is heeft behoefte aan knuffelen en aandacht.
- Het opvoeden van een kind dat ernstig meervoudig beperkt is, is zeker anders maar is niet minder zinvol of minder plezierig dan het opvoeden van een kind zonder beperkingen.
- Ook EMB kinderen moeten opgevoed worden, stel je kind daarom ook grenzen, net als bij de andere kinderen in het gezin.

- ‘Opgesloten zijn’ in bijvoorbeeld een niet meewerkend, spastisch lichaam zonder gebruikelijke communicatiemogelijkheden wil niet automatisch zeggen dat een kind ook een gedragsstoornis of (zware) verstandelijke beperking heeft. Voor de opvoeding betekent dit dat je je kind net als andere kinderen van die leeftijd kunt behandelen en benaderen.
- Probeer zoveel mogelijk het evenwicht te vinden in aansluiten op het ontwikkelingsniveau van je kind qua communicatie en opvoeding en toch soms juist ook dingen op kalenderleeftijdsniveau aan te bieden. Probeer wel altijd aan te sluiten bij de interesses van je kind.

## OMGEVING

- Een kind dat ernstig meervoudig beperkt is leert je als ouder en omgeving om creatief en geduldig te zijn, het kan anderen leren zich open te stellen voor iets waar ze niet bekend mee zijn, flexibel te zijn.
- Vertel je familie en vrienden en alle betrokken communicatiepartners hoe jullie communiceren met je kind, en vraag hen zoveel als dat kan dit ook zo te doen. Worden er bijvoorbeeld op het kinderdagverblijf pictogrammen of gebaren gebruikt? Het is dan erg waardevol om te overleggen of je deze ook thuis kunt inzetten. Heeft je kind uit zichzelf een nieuw gebaar geleerd? Laat dit dan ook weten aan andere communicatiepartners. Op deze manier kan je kind zich in meerdere situaties duidelijk maken.

## CONTACT MET ANDERE OUDERS

- Er zijn diverse manieren om met andere ouders in contact te komen, zoals via Facebook, Twitter, mail. Op die manier is contact maken erg gemakkelijk, ook al wonen ze misschien wel aan de andere kant van Nederland.
- Op facebook is er een hele handige besloten groep: Vraag en aanbod kinderpictogrammen. In deze besloten groep zitten heel veel ouders van een zorgintensief kind en ook professionals. Als je een vraag hebt of je loopt ergens tegenaan, kun je die in de deze groep stellen: [www.facebook.com/groups/340657572779412](https://www.facebook.com/groups/340657572779412).
- Besloten Facebook groep BOSK MCG/EMB Netwerk voor ouders: [www.facebook.com/groups/630549933720691](https://www.facebook.com/groups/630549933720691).
- [www.parentzparent.nl](http://www.parentzparent.nl) is een stichting die ouders van kinderen met een beperking of chronische ziekte aan elkaar koppelt, om zo ervaringen te delen en kennis uit te wisselen. Je kunt je via de site aanmelden als vraagouder of juist als supportouder.

## ONLINE INFORMATIE

- [www.kentalis.nl](http://www.kentalis.nl) specialist op het gebied van onderzoek, zorg en onderwijs voor mensen met een beperking in horen of communiceren.
- [www.bartimeus.nl](http://www.bartimeus.nl) voor onderzoek, zorg, school, woonvorm of werk voor mensen die slechtziend of blind zijn, soms ook met een meervoudige beperking.
- [www.visio.org](http://www.visio.org) Visio adviseert, begeleidt en helpt zoeken naar oplossingen, die het leven met een meervoudige beperking minder complex maken.
- [www.stichtingmilo.nl](http://www.stichtingmilo.nl) zorgverlening aan kinderen en volwassenen met een ernstige meervoudige communicatiebeperking.
- [www.degeeterenmunsterman.nl/goed-leven](http://www.degeeterenmunsterman.nl/goed-leven) de LACCS-visie zegt dat een goede communicatie het volgende betekent: iemand wordt gehoord en begrepen, iemand weet wat de mensen om hem heen bedoelen, iemand krijgt de zeggenschap en de begrenzing die bij hem (en bij zijn niveau) past.
- Er zijn diverse online tools die je kunt gebruiken om de communicatie met en rondom je kind goed te laten verlopen, zoals bijvoorbeeld het ik-boekje (app) [www.ikboekje.nl](http://www.ikboekje.nl), of [www.schriftje.nl](http://www.schriftje.nl).

- De gebarenboeken en dvd's van Lotte en Max kunnen erg waardevol zijn.
- Als je in Google zoekt op: Nederlands met Gebaren en liedjes kom je bij hele leuke filmpjes uit.
- Veel kinderliedjes zijn beschikbaar in een gebarenversie. Clown Peer en Jolanda hebben hiervoor meerdere DVD's gemaakt.

# BOSK

De vereniging van mensen met een meervoudig complexe handicap



VSBfonds,  
iedereen doet mee

 revalidatiefonds





