



# 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 GEZIN EN VERWERKING

### GEZIN

- Denk in en kijk naar mogelijkheden. Kijk naar wat je kind wel kan, en niet naar wat het niet kan.
- Probeer te genieten van je kind, niet alleen maar met ziekte en ontwikkeling bezig te zijn.
- Het is belangrijk om elkaar te steunen, met elkaar in gesprek te blijven, elkaar te vertrouwen, elkaar te complimenteren, naar elkaar te blijven luisteren.
- Blijf trots op wat jullie bereikt hebben. Elke dag een stapje verder, soms in het klein, soms in het groot.
- Probeer samen met je partner, met je andere kind(eren) en als gezin steeds iets leuks in het vooruitzicht te stellen, zodat je telkens weer iets hebt om naar toe te leven. Voor de korte en lange termijn. En houd je hier ook aan. Geen valse beloftes.
- Maak ritueeltjes voor het hele gezin.
- Wees open en eerlijk naar elkaar en anderen.
- Respecteer dat mannen en vrouwen anders omgaan met gebeurtenissen en emoties.
- Probeer samen de vele zorg- en regeltaken goed te verdelen, zodat je samen sterk bent.
- Leg zaken vast op beeld, want je vergeet dingen heel snel, ook voor broers en zusjes kan dat heel fijn zijn.
- Betrek broertjes en zusjes. Vertel hen in voor hen begrijpelijke taal wat er aan de hand is, en laat hen helpen bij de verzorging, of laat ze samen 'spelen'.
- Broertjes en zusjes gaan vaak heel natuurlijk om met hun gehandicapt zusje of broertje. Voor hen is het vaak gewoon zoals het is.
- Een goede balans vinden kan soms moeilijk zijn. Vooral in de eerste jaren komt er veel op je af en lijkt er altijd weer wat nieuws bij te komen. De balans ligt bij iedereen ergens anders, dus het is goed om echt naar jezelf, je kind en het gezin te kijken. Bepaal je eigen grenzen.
- Het kan soms lastig zijn om met je partner te praten over zaken rondom je kind. Misschien omdat jullie over sommige dingen anders denken of omdat je er emotioneel van wordt. Toch is het goed om met elkaar te praten; plan het in en neem er de tijd voor. Desnoods met hulp van een therapeut. Respecteer elkaars emoties en besef dat iedereen anders reageert maar dat dit niet betekent dat de ander niet betrokken is.
- Besef dat je allebei een andere mening kunt hebben, en niemand gelijk hoeft te hebben.

- Waardeer dat je allebei een andere manier van opvoeden en omgaan met je kind kunt hebben.
- Soms kun je besluiten iets zonder je gehandicapte kind te gaan doen als dat ervoor zorgt dat een familiemoment met meer ontspanning gepaard gaat.
- Onverdeelde aandacht voor elkaar is erg belangrijk voor de ontwikkeling van je kinderen. Af en toe echt even de tijd voor hen nemen, zonder afgeleid te worden of ook nog met iets anders bezig te zijn vindt elk kind geweldig.

## ACCEPTATIE & VERWERKING

- Acceptatie, verwerking, de vele vragen en onzekerheid, en het weer oppakken van de gezinsroutine zijn allemaal fases die elk gezin met een Ernstig Meervoudig Beperkt (EMB) kind kent. En elke levensfase heeft weer een eigen verwerkingsproces en nieuwe acceptatie momenten. Het proces van accepteren en verwerken is nooit af.
- Lukt het je niet alleen om het een plekje te geven, ga dan op zoek naar hulp bijvoorbeeld van een psycholoog, of een andere ouder met gelijke ervaringen. Blijf niet alleen tobben. Praat er over.
- Als je hulp nodig hebt omdat het juist niet lukt het samen te verwerken kun je naar je huisarts gaan. Die kan jullie helpen of misschien doorverwijzen naar een psycholoog voor individuele therapie of voor therapie samen.
- Probeer je niet af te vragen, 'waarom moet mij dat nou overkomen', maar probeer vooral te genieten van de dingen die wel goed gaan en die je kunt doen. Aan elke negatieve kant zit ook een positieve zijde: je moet die alleen leren zien. Je kind leert je de kleine dingen in het leven zoveel méér te waarderen.
- Probeer altijd een nieuw perspectief te zien, en niet (teveel) achterom te kijken.
- Geef elkaar de ruimte en de tijd het op zijn of haar eigen manier te laten verwerken: zo'n verwerkingsproces verloopt bij ouders meestal niet op hetzelfde moment, en duurt niet even lang.
- Het is moeilijk dat artsen veelal geen uitspraken kunnen doen over de toekomst, probeer met deze zware onzekerheid om te leren gaan.
- Ga uit van de kwalitatief goede jaren die jij/jullie je kind kunnen bieden, hoe lang, of kort, het ook duurt.
- Denk na over wat je aan anderen over de beperking van je kind vertelt; soms de lange, soms de korte versie. Zo voel je je niet overvallen als vreemden je bijvoorbeeld op straat aanspreken.
- Onbegrip bij familie en vrienden komt vaak voor.
- Mensen weten vaak niet hoe te reageren als ze horen dat je een kind met een handicap hebt, vooral bij de geboorte. Het is voor anderen vaak ontzettend moeilijk om erover te beginnen, want de meeste mensen weten eigenlijk niet goed wat ze moeten zeggen. Mensen zijn het niet gewend, en weten ook niet wat er van ze verwacht wordt, omdat ze zich er niets bij kunnen voorstellen. De manier waarop je er zelf over praat geeft de andere persoon een idee hoe ze met jou kunnen communiceren.
- Accepteer dat je bepaalde vrienden hierdoor kwijt zult raken. Daar tegenover staat dat je andere vriendschappen ontwikkeld waar je ze niet verwacht had.

## PRAKTISCH

- Soms is het voor een therapiedoel van je kind belangrijk om dingen ook thuis te oefenen. Maar misschien is dit in je thuissituatie helemaal niet handig of je wil thuis 'gewoon' moeder of vader (en niet de therapeut) kunnen zijn. Dit moet je dan bespreken met de therapeut of maatschappelijk werker.
- Probeer keuzes te maken in wat je zelf belangrijk vindt om met je kind thuis te oefenen en voel je vooral niet schuldig als je niet aan de verwachtingen van alle therapeuten voldoet.

- Het organiseren van de dagelijkse dingen kan soms een hele uitdaging zijn. Veel medische handelingen of normale handelingen (zoals aankleden) die veel meer tijd kosten, kunnen het lastig maken. Je kunt dan aan andere ouders vragen om tips hoe zij alles organiseren. Eventueel kan het ook fijn zijn als er iemand komt helpen tijdens de spitsuren. Met Zorg in Natura (ZIN) of Persoons Gebonden Budget (PGB) kan je iemand betalen die komt helpen. Als je dat wil aanvragen kun je dat overleggen met MEE, of Naar Keuze.
- Het zorgen voor een kind met een beperking kost vaak meer tijd. Daarbij zijn er ook nog een hoop 'regelingen'. Belangrijk om in gedachten te houden is dat niet alles altijd perfect moet zijn. Gewoon goed is ook perfect.
- Als je steun nodig hebt van familie, vrienden en/of burens is het belangrijk dat je dit aangeeft. Niet iedereen biedt uit zichzelf hulp aan of ziet wat je nodig hebt. Leg uit wat er aan de hand is en waar je concreet hulp bij kunt gebruiken. Je kunt vrienden en familie bijvoorbeeld vragen om praktische ondersteuning zoals boodschappen doen. Of misschien kun je het jezelf makkelijker maken door huishoudelijke taken zoals bijvoorbeeld de schoonmaak uit te besteden. En voel je in elk geval vooral niet schuldig als je anderen om hulp vraagt.

## 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 kindermiddel. 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](http://www.facebook.com/groups/340657572779412).
- Besloten Facebook groep BOSK MCG/EMB Netwerk voor ouders: [www.facebook.com/groups/630549933720691](http://www.facebook.com/groups/630549933720691).
- [www.parent2parent.nl](http://www.parent2parent.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.brussenboek.nl/boek](http://www.brussenboek.nl/boek) kinderen en volwassenen geven een kijkje in hun leven met een broer of zus met een handicap, ziekte en/of stoornis.
- [www.lotjeenco.nl](http://www.lotjeenco.nl) voor gezinnen met een zorgintensief kind.
- [www.kindmethandicap.nl](http://www.kindmethandicap.nl) tips voor ouders met een kind met een ernstig meervoudige beperking.
- [www.naar-keuze.nl](http://www.naar-keuze.nl) is een belangenorganisatie voor ouders en familie van mensen met een beperking, die een PGB hebben.

# BOSK

De vereniging van mensen met een meervoudig complexe handicap



**VSBfonds,**  
iedereen doet mee

 **revalidatiefonds**



**fonds NutsOhra**  
ZORG VOOR KANSEN

