



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 THERAPIE EN BEHANDELING

ALGEMEEN

- De basis van het leren bij Ernstig Meervoudig Beperkte (EMB) kinderen begint met zintuiglijke gewaarwordingen.
- Streef naar zo min mogelijk prikkels in de huiselijke omgeving. Soms lijkt dit lastig in combinatie met andere kinderen, maar geen radio en televisie aan, en rustiger praten kan al veel schelen.
- Denk er altijd aan als je naar buiten gaat je kind warm genoeg aan te kleden.
- Ben je ervan bewust dat wat jij in de dagelijkse omgang met je kind oefent erg waardevol is. De therapie sessies uiteraard ook, maar stimuleer zelf je kind zoveel als mogelijk door hetgeen de fysiotherapeut, logopedist, speltherapeut en ergotherapeut met je kind oefenen ook zelf te doen. Zo stimuleer je je kind het meest optimaal, met alleen het half uurtje per keer per therapie kom je minder ver dan wanneer je probeert zaken in te bouwen in de dagelijkse activiteiten.
- Informeer altijd of de therapie of behandeling verzekeringstechnisch in aanmerking komt voor vergoeding.
- Soms is het prettig om naar een speciale tandarts te gaan, die weet om te gaan met kinderen met een beperking. Het kan namelijk door bijvoorbeeld de spasticiteit van je kind, extreme gevoeligheid in de mond of andere oorzaken lastig zijn om bij een reguliere tandarts onder controle te zijn.

WELKE THERAPEUTEN VOOR WELKE VRAGEN

- De ergotherapeuten proberen de handmotoriek te verbeteren en het gebruik van de zintuigen te stimuleren. Ook de samenhang tussen de verschillende zintuigen en de motoriek van het kind, de prikkelverwerking (sensorische informatieverwerking) is een belangrijk aandachtsgebied. Verder ondersteunen zij de kinderen bij het zo zelfstandig mogelijk functioneren bij aan- en uitkleden, wassen, voortbewegen. Dat kan door oefeningen te doen, of door het vinden/maken van aanpassingen zodat iets op een aangepaste manier kan. De ergotherapeut kan ook analyseren en meedenken in welke hulpmiddelen en/of voorzieningen er nodig zijn, en dit samen met je aanvragen.
- Logopedie richt zich op spraak/taal, maar ook eten/drinken. De logopedisten oefenen met de kinderen de mond-motoriek die belangrijk is voor basale vaardigheden als kauwen, zuigen en slikken. Verder stimuleren zij het op gang brengen en bevorderen van de taal- en spraakontwikkeling en proberen zij de communicatiemogelijkheden van het kind zo veel mogelijk uit te breiden.
- De fysiotherapeuten behandelen de (grote) motoriek van de kinderen. Zij streven er op verschillende manieren naar om de motoriek te oefenen en het kind te stimuleren om zo zelfstandig mogelijk te bewegen. Een fysiotherapeut doet vooral oefeningen met je kind. Wat voor oefeningen dat zijn, is afhankelijk van wat je kind kan en wil.
- De diëtist zal beoordelen hoe de huidige voedingsinname van je kind is. Eten en drinken is voor veel kinderen met een lichamelijke en/of verstandelijke beperking moeilijker doordat ze problemen hebben met hun mondmotoriek, moeilijker slikken of minder spierkracht hebben om goed te kauwen. De kinderdietist gaat na welke voeding het prettigste is, geeft adviezen hoe de voeding aan te passen of beoordeelt of de voeding volwaardig is (voldoende voedingsstoffen en vitaminen).

THERAPIE EN BEHANDELING

- Al snel na de geboorte kan je kind therapie krijgen bij bijvoorbeeld het oefenen met drinken, omgaan met lichamelijke prikkels, of bijvoorbeeld het tegengaan van een voorkeurshouding. Vraag je huisarts om een verwijzing hiervoor.
- Benoem altijd naar je kind wat er gebeurt, dus wat jij of een therapeut gaat doen.
- Ga na welke behandelingen mogelijk zijn, wat de kosten ervan zijn. Laat je goed informeren over het nut van de therapie of behandeling. Kijk ook naar alternatieve behandelwijzen.
- Vraag hoe vaak je kind deze therapie of behandeling moet ondergaan en of het mogelijk is om de therapie of behandeling aan huis te laten geven.
- Probeer te achterhalen of je kind dit zijn verdere leven moet blijven ondergaan.
- Probeer helder te krijgen wat de voor- en nadelen zijn van de diverse behandelmethodes/ therapieën voor je kind en wat deze therapie je kind uiteindelijk oplevert.
- Zwemmen/hydrotherapie kan voor je kind, ook als het lichaam weinig meewerkt, erg prettig zijn (hoewel het wel vaak prikkelrijke omgevingen zijn). Kijk of je terecht kunt in zwembaden die ook voor therapeutische doeleinden gebruikt worden, met een hogere watertemperatuur.
- Als je een goed werkende alternatieve therapie gevonden hebt, die niet vergoed wordt door je zorgverzekeraar, maar waar je kind wel baat bij heeft (zoals bijvoorbeeld cranio-sacraal therapie) kun je de therapeut vragen of de behandelingen kunnen worden gegeven als chronische (fysio-)therapie. Zorg wel altijd voor een goede onderbouwing met doelstellingen en film de behaalde vooruitgang, al is die ook maar uiterst miniem.
- Babymassage kan je kind helpen beter contact te maken met het lichaam en het gevoel, wat je kind sterker maakt om indrukken te verwerken. Het is harmonieus, en het geeft een gevoel van veiligheid, warmte en geborgenheid voor zowel kind als ouders.
- Muziektherapie kan worden ingezet om de belevingswereld van kinderen met een ernstig meervoudige handicap te verrijken, door middel van luisteren, kijken, voelen, contact, bewegen, expressie.
- Sommige EMB-kinderen gaan naar een revalidatiecentrum waar ze in peutergroepen worden opgevangen naast de individuele therapie die ze er ontvangen.
- Bij Vroegbehandeling worden dove of slechthorende kinderen, of kinderen met een taalontwikkelingsstoornis behandeld en begeleid.

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 kindershulpmiddelen. 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.
- Besloten Facebook groep BOSK MCG/EMB Netwerk voor ouders: www.facebook.com/groups/630549933720691.
- 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.kindmethandicap.nl/_tips_35.html diverse therapieën en trainingen.
- www.zorgkaartnederland.nl/revalidatiecentrum alle revalidatiecentra in Nederland.
- www.zorghulpatlas.nl/medische-zorg/paramedische-zorg informatie over wat paramedici of natuurgeneeskundigen doen, voor wie het is bedoeld en waar je de therapeut of behandelaar in de buurt vindt.
- www.kentalis.nl specialist op het gebied van onderzoek, zorg en onderwijs voor mensen met een beperking in horen of communiceren.
- 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 Visio adviseert, begeleidt en helpt zoeken naar oplossingen, die het leven met een meervoudige beperking minder complex maken.

BOSK

De vereniging van mensen met een meervoudig complexe handicap



VSBfonds,
iedereen doet mee

 **revalidatiefonds**





