



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 ONTWIKKELING - ONDERWIJS - OPVANG

ALGEMEEN

- Voedingsproblemen komen nogal eens voor bij kinderen met een meervoudige beperking. Deze problemen zijn vaak een eerste signaal dat er iets niet goed is met het kind. Een gezonde pasgeboren baby is uitgerust met een efficiënt systeem om zichzelf in leven te houden en voorwaarden te scheppen om te groeien. Ademhalen, eten en slapen zijn de belangrijkste elementen van dat systeem. Als in een van deze elementen een storing optreedt duidt dat vaak op een onderliggend probleem.
- Zet protocollen op papier. Schrijf alle bezigheden, handelingen, liedjes, speeltjes, lievelingsmuziek op papier, zodat het dagverblijf, thuisondersteuners, of mensen bij het logeeradres altijd kunnen nalezen wat het beste is voor je kind, en waarin jijzelf aantekeningen voor hulpverleners kunt toevoegen. De app 'het ik boekje' (lees meer bij ONLINE INFORMATIE) kan hierin een handig hulpmiddel zijn.

ONTWIKKELING

- De basis van het leren bij Ernstig Meervoudig Beperkte (EMB) kinderen begint met zintuiglijke gewaarwordingen.
- Elk kind verdient het om gestimuleerd te worden in zijn ontwikkeling. Het is belangrijk dat je je kind de tijd geeft om zich zo optimaal mogelijk te kunnen ontwikkelen. Omdat dit langer duurt, is het handig om de ontwikkeling bij te houden. Een reactie of gebaar van je kind, waarvan je dacht dat het toeval was, kan een stapje in de ontwikkeling betekenen. (Op het consultatie bureau kreeg je een groeiboek mee waarin je deze ontwikkelingen bij kon houden, maar wanneer de ontwikkeling veel trager verloopt, is het handig dat op een andere manier bij te houden).
- Ontwikkelkansen hangen sterk af van wat de beperkingen van het kind zijn, maar kunnen in een onverwachte hoek zitten, ook al gaat dat zeer langzaam en met hele kleine stapjes... Daarom is het goed om te kijken naar zintuiglijke mogelijkheden, spelontwikkeling, sensorische integratie, en communicatievormen die voor jouw kind functioneren.
- Bekijk je kind als geheel, met alle soorten beperkingen die op elkaar van invloed zijn en zijn of haar benadering complex maken.
- Maak gebruik van de VAT methode: volgen, aanpassen en toevoegen; bij kinderen met een ontwikkelingsachterstand is de reactietijd veel groter, dus duurt alles langer. Als ouder moet je dus ook meer tijd nemen om jezelf duidelijk te maken.
- Als artsen verwachten dat je kind zich niet of nauwelijks zal ontwikkelen is het de uitdaging aan jullie als ouder om van alles uit te proberen, maar tegelijkertijd niets te verwachten. Sommige ouders bereiken bij hun kind lachjes van dankbaarheid, maar grote huilbuien van onmacht bij het kind komen ook voor.
- Goed naar je kind kijken, waarnemen hoe je kind reageert, je afvragen waarom dat zo is en zelf een antwoord daarop proberen te geven kan helpen je kind beter te kunnen lezen.

- Als je kind zich veilig voelt helpt dat om zich te kunnen ontwikkelen.
- Door je kind mee te nemen naar plekken waar je zelf komt, of je andere kind(eren), leren veel mensen je kind kennen mensen en praten mensen tegen hem of haar.
- Kijk met eten uitsluitend naar je kind en niet naar dat wat gangbaar is voor de kalender leeftijd van je kind.
- Kinderen met een ernstige meervoudige beperking gaan soms naar een revalidatiecentrum waar ze in peuter-groepen worden opgevangen naast de individuele therapie die ze daar krijgen. De revalidatiebehandeling staat onder leiding van een revalidatiearts. Het behandelteam bestaat uit verschillende therapeuten zoals fysiotherapeut, ergotherapeut, logopedist, orthopedagoog, en verpleegkundigen. Rond 1,5 tot 2 jaar wordt de ontwikkeling in kaart gebracht om te kijken welk traject het meest geschikt is voor het kind.
- De methode 'Ervaar het maar', is een methodische werkwijze voor het stimuleren van de motoriek, de zintuigen en de communicatie in de begeleiding van mensen met een ernstige meervoudige beperkingen (www.ervaarhetmaar.nl).
- Bij Vroegbehandeling worden kinderen die doof of slechthorend, slechthorend of blind zijn, of kinderen met een taalontwikkelingsstoornis behandeld en begeleid.

ONDERWIJS

- Zoek informatie over de diverse mogelijkheden en wat die betekenen voor jou en je kind.
- Alle kinderen hebben vanaf 4 jaar recht op onderwijs: recht om te leren en zich optimaal te ontwikkelen. Voor kinderen met ernstig meervoudige beperkingen is dit onderwijs niet zo gemakkelijk te realiseren als voor kinderen met een normale ontwikkeling. Via een gespecialiseerd kinderdagcentrum, een orthopedagogisch dagcentrum of vanuit het revalidatiecentrum kan je kind doorstromen naar een mytyl- of tytylschool. Deze vorm van onderwijs richt zich op kinderen met een (ernstige) lichamelijke handicap en een matig tot ernstige verstandelijke handicap.
- Bij aanmelding van je kind op een kun je vragen of de school helpt bij het regelen van leerlingenvervoer. Soms liggen er lijntjes.

OPVANG

- Er zijn mogelijkheden om je kind te laten logeren; op die manier kun je je kind laten wennen aan af en toe uit huis zijn en kun je zelf en je gezin weer even opladen.
- Soms kan je kind terecht binnen de reguliere dagopvang, bijvoorbeeld met ondersteuning vanuit het kinderteam.
- Een medisch kinderdagverblijf (MKD), Orthopedagogisch KinderDagverblijf (OKD) of Orthopedagogisch Dag Centrum (ODC) biedt dagopvang voor kinderen met ernstige ontwikkelingsproblemen (www.regelhulp.nl/bladeren/_/artikel/medisch-kinderdagverblijf).
- Houd er ook rekening mee, wanneer je kind zeer intensieve individuele hulp nodig heeft, hetzij door gedragsproblematiek of bijvoorbeeld door intensieve individuele gespecialiseerde kinderverpleging of anders, dat er ook de mogelijkheid bestaat dat je kind geweigerd wordt op opvang of school. Vaak is dit ook een geldkwestie. Je zult dan thuis een en ander moeten gaan organiseren. Sta hier voor open. Koppel deze zeer ernstige problematiek terug naar de politiek.
- De MEE, het centrum voor Jeugd en Gezin of de integrale vroeghulp kan je adviseren over opvang in de buurt. Ga er eens kijken en praat met de begeleiding bij de opvang over de mogelijkheden. Stel je actief en positief op, dat stimuleert ook de ander waar je iets van verwacht.

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.
- Besloten Facebook groep BOSK MCG/EMB Netwerk voor ouders: www.facebook.com/groups/630549933720691.
- 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.integralevoeghulp.nl bij zorgen over de ontwikkeling van jonge kinderen.
- www.mee.nl ondersteuning bij leven met een beperking.
- www.ikboekje.nl deze iPad app is een handige schakel tussen ouders en begeleiders van het kinderdagcentrum. Het is een soort handleiding en gebruiksaanwijzing van een kind. Alles wat belangrijk is (en wat een kind niet zelf kan verwoorden of aangeven) is te beschrijven in het Ik Boekje.
- Passend onderwijs: ouders kunnen bellen naar de informatielijn 0800-5010.
- www.platformemg.nl het kennisnetwerk voor een ieder die betrokken is bij mensen met een ernstige meervoudige beperking.
- www.voorlezen-plus.nl Voorlezen Plus zorgt ervoor dat je als eerste informatie gaat verzamelen over datgene wat je kind leuk vindt of waar zijn of haar interesses liggen. Vandaar uit ga je kijken wat jouw kind hierin kan leren. Vervolgens maak je een verhaal waarbij je inspeelt op de verschillende zintuigen. Dit zorgt tevens voor een mooi contact tussen ouder en kind.
- www.degeeterenmunsterman.nl/nieuws Karin de Geeter heeft een methode ontwikkeld die de Vijf Olifanten heet. Hierin wordt verteld dat kinderen een langere tijd nodig hebben om prikkels te verwerken alvorens ze kunnen reageren.
- www.rug.nl/gmw/pedagogy-and-educational-sciences/news/opvoedings-ondersteuningsprogramma-erkend-als-effectieve-interventie Speciaal voor deze doelgroep is er een effectief bewezen (deelcommissie gehandicaptenzorg Vilans, september 2015) methode die onder andere wordt gebruikt op KDC's; het opvoedings- en ondersteuningsprogramma van prof. dr. Carla Vlaskamp van de Rijksuniversiteit Groningen.

BOSK

De vereniging van mensen met een meervoudig complexe handicap



VSBfonds,
iedereen doet mee

revalidatiefonds



fonds NutsOhra
ZORG VOOR KANSEN

