

Meervoudig Ondersteund Pubers

CP Nederland wil met het programma Meervoudig Ondersteund Pubers ouders van kinderen met cerebrale parese met daarnaast nog andere, meervoudige beperkingen in de leeftijd van 10-25 jaar ondersteunen. Deze checklists met tips, handvaten en adviezen van andere ouders kunnen daarbij helpen. We hopen dat ouders zich hiermee beter kunnen voorbereiden op de keuzes die komen gaan, weten wat hun mogelijkheden en rechten zijn, en dat ze zich gesterkt en (h)erkend voelen door de ervaringen van andere ervaringsdeskundige ouders. Dit is een van de acht thema's.



Checklist gedrag en emotie

Bekijk de links in dit document door met je telefoon de QR-codes te scannen, of de link eronder over te tikken of aan te klikken.



bit.ly/3D25bqD

GEDRAG

- Het is goed je te beseffen dat alle veranderingen in of aan het lichaam of in de omgeving van de jongere ander gedrag kunnen veroorzaken.
- Het is soms erg moeilijk om te bepalen welk gedrag gerelateerd is aan de puberteit en welk gedrag voortkomt uit de ernstig meervoudige beperking(en) of door invloeden vanuit de omgeving.
- Het lichaam van je kind wordt groter en sterker, waardoor gedrag misschien wel hetzelfde kan zijn, maar de impact veel groter is en het gedrag daardoor dus ook anders ervaren wordt.
- Als je puber erg moe is of niet begrepen wordt kan dat invloed hebben op het gedrag. Dit kan uiteenlopen van enorme blijdschap tot heel erg boos worden om (ogenschijnlijk) kleine dingen.
- Giechelen, melig zijn, de slappe lach hebben, maar ook boosheid, frustratie, wisselende stemmingen, meer onrustig gedrag, vaker nee zeggen, niet meedoen, iets weigeren of uitproberen kan ook allemaal voorkomen bij pubers met meervoudige beperkingen.
- De jongere wordt anders benaderd door anderen doordat een groter, veranderd lichaam een andere benadering oproept. Dat roept ook weer ander gedrag op bij de jongere.
- Het is goed om open te zijn over het (probleem-)gedrag van je kind, naar professionals en begeleiders. Vele andere ouders zullen dit ook herkennen, zij hebben hier ook mee te maken.
- Observeer goed wanneer welk gedrag (en welke emoties) je kind laat zien bij welke activiteit, situatie, moment, persoon en tijdstip. Leg dit ook vast. Dit kan je helpen in het zoeken naar mogelijke oorzaken van bepaald gedrag.
- Je puber kan behoefte hebben aan activiteiten, benadering of materialen die passen bij zijn/haar kalenderleeftijd, of behoefte aan een meer volwassen omgeving.
- Kijk goed naar je kind, je kent hem/haar het beste en vaak weet je al door alleen naar hem/haar te kijken wat hij/zij op dat moment nodig heeft.
- Soms kan gedrag van iemand anders een bepaald soort gedrag uitlokken bij je puber.
- Je puber kan anderen meer gaan uittesten, en zijn/haar grenzen meer opzoeken.
- Het is niet meer alleen belangrijk om bij de behoefte van je puber aan te sluiten, maar er moet 'echt opgevoed' worden. Je kind moet ook merken dat er grenzen zijn in het gedrag. Niet alles mag, niet alles wordt geaccepteerd.

- Spreek je puber wel aan op zijn eigen emotionele niveau ook al laat hij/zij misschien pubergedrag zien, maar besef je altijd dat hij/zij moet worden aangesproken op zijn/haar eigen emotionele niveau.
- Soms heeft je kind ook behoefte aan even niets te hoeven, en met rust gelaten te worden.
- De jongere krijgt behoefte aan meer of ander lichamelijk contact, dit kan leiden tot ander gedrag.
- Het feit dat er soms ander aanbod gedaan wordt wat betreft benadering, activiteiten of materiaal kan ander gedrag oproepen.
- Bij veranderend gedrag hoef je niet alleen aan problemen te denken; het kan ook om ontwikkeling gaan. Doordat ze een nieuwe levensfase ingaan, kunnen er bij jongeren andere behoeften en interesses ontstaan. Zij lijken bijvoorbeeld meer behoefte te hebben aan eigen invloed en doen ook moeite om die te krijgen.
- Het Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE) kan ondersteuning bieden bij ernstige gedragsproblemen. Zij schakelen dan deskundigen in, zoals orthopedagogen, artsen,

psychiaters en verpleegkundigen. Die onderzoeken de problemen en geven advies aan ouders en hulpverleners.



- Er bestaat een lijst met mogelijke oorzaken van gedragsveranderingen in de puberteit bij jongeren met meervoudige beperkingen. NB: de lijst is niet compleet, er zijn meer mogelijke oorzaken te bedenken. Opmerkingen of aanvullingen ter verbetering zijn welkom.
- Als je kind ongewenst gedrag vertoont, probeer dan te bedenken of en hoe je dit kunt veranderen, eventueel met hulp van anderen.
- Blijf bij ongewenst gedrag het gedrag (of de emotie) zelf benoemen dat je onwenselijk vindt. Zeg niet tegen je kind dat je hem of haar niet leuk of aardig vindt, het is het gedrag of de emotie dat je niet wenselijk vindt. Ook al denk je misschien dat het ontwikkelingsniveau van je kind laag is, blijf tegen je kind praten. Ze begrijpen en voelen meer dan je denkt.



EMOTIE

- Een oogbesturingscomputer kan ook op het gebied van emoties van heel groot belang zijn voor jongeren met ernstige meervoudige beperkingen, dit geeft hen de mogelijkheid zelf te kunnen meepraten, ook over emoties en gevoelens.
- Probeer altijd met een een positieve benadering in contact te blijven met je kind, als negatieve emotie de overhand krijgt begeef je je op een hellend vlak.
- Pubers met meervoudige beperkingen hebben geen uitlaatklep zoals andere pubers. Ze kunnen bijvoorbeeld niet samen met andere pubers tegen een balletje trappen en zich daarmee



afreageren. De emoties blijven meer 'binnenskamers'.

- Jongeren kunnen verliefd zijn en het aantrekkelijk vinden om contact te zoeken met mensen van het andere (of hetzelfde) geslacht.
- Het netwerk van ouders is niet meer vanzelfsprekend het netwerk van de jongere als de jongere niet meer thuis woont, waardoor de jongere contacten kan missen.
- Zoek hulp als er sprake is van agressie en blijf niet te lang alleen doormodderen. Vooral in de pubertijd kunnen er heftige emoties zijn en dat kan leiden tot gedragsproblemen.

OMGEVING EN NETWERK

- Het kan helpen om, waar mogelijk, de omgeving zoveel mogelijk gelijkmatig te houden. Dat brengt rust voor je kind.
- Neem de tijd om anderen te leren je kind te kunnen 'lezen', zodat ook zij zijn/haar emoties of gedrag kunnen begrijpen, en weten hoe zij jouw kind blij kunnen maken.
- Je kind kan meer openstaan voor de omgeving. Prikkel komen beter binnen, of komen juist teveel binnen.
- Soms kom je er door externe factoren achter (je kind gaat bijvoorbeeld naar een 18+ groep) dat je kind veel meer kan hebben dan jij aanvankelijk dacht.
- Door er met anderen over te praten, dingen uit te spreken, of ervaringen te delen kom je misschien tot andere inzichten of zelfs tot het gewenste gedrag bij je kind.
- Door moeilijke onderwerpen (toch) te delen worden familie en vrienden meer betrokken, en kan het zijn dat je meer steun krijgt.
- Als je de zorg (deels) overdraagt aan anderen is het slim om een soort handboekje te schrijven met daarin alle praktische zaken, gedrag, emoties, handvaten, tips en tools, gebruiken, dagrituelen, favorieten (zoals muziek, liedjes, knuffels, foto's). Alles wat je maar kwijt wilt om de zorg zo goed mogelijk over te kunnen dragen. Laat het hele gezin en andere betrokkenen dit aanvullen.
- Maak foto's en filmpjes van bepaalde momenten, gedragingen (soms veroorzaakt door epilepsie of andere aandoeningen) en andere herkenbare gezichtsuitdrukkingen en lichaamstaal. Doe dit in diverse houdingen: zittend, liggend, staand. Deze kunnen heel veel vertellen over de gemoedstoestand van je kind. Ze zijn herkenbaar voor jou, maar (nog) niet voor de ander, die de zorg overneemt. Beschrijf ook hoe er in die gevallen gehandeld dient te worden. Vraag ook om (schriftelijke en mondelinge) terugkoppeling. Indien er lastige vraagstukken zijn, kun je misschien samen naar een aanpak/oplossing zoeken. Dit kan ook belangrijk zijn voor een behandelend specialist, (revalidatie)arts, etc.

INVLOED VAN HORMONEN/PUBERTEIT

- Hormonen spelen, net als bij andere pubers, ook op bij pubers met meervoudige beperkingen. Maar omdat deze jongeren zich soms niet goed kunnen uiten of 'gevangen zitten in hun lijf' maakt dit het extra ingewikkeld.
 - Bij meisjes kan de invloed van hormonen extra impact hebben in de periode voorafgaand aan het voor het eerst ongesteld worden of de periode voor of tijdens de menstruatie.
 - Anticonceptie kan van invloed zijn op gedrag en emoties.
 - Een veranderende beleving van het eigen veranderende lichaam, vooral bij een erg snel veranderend lichaam.
 - Er kan frustratie zijn vanwege seksualiteit, bijvoorbeeld willen masturberen, maar dat niet kunnen of als het masturberen niet leidt tot klaarkomen.
 - Medicijnen die bijgesteld (moeten) worden door een groter lijf, hebben mogelijk invloed op de alertheid.
 - Behoeftes hebben aan langer op willen blijven en/of uitslapen.
-

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.
- Via patiëntenverenigingen kun je in contact komen met andere ouders. Bijvoorbeeld door lid

te worden van CP Nederland, de patiëntenvereniging voor mensen met CP.

- Besloten Facebook groep Cerebrale Parese Netwerk CP Nederland.



ONLINE INFORMATIE

Boek: Pubers laten van zich horen



bit.ly/3CtVS1i

Routekaart (Sch)ouders



bit.ly/31utET9

Was deze checklist handig? Bekijk ook de andere:

➤ **Dagelijkse en medische zorg(en)**

➤ Gedrag en emotie

➤ Ontwikkeling en aanbod

➤ Gezin en omgeving

➤ Lichamelijke groei en seksualiteit

➤ 18 jaar en dan...

➤ Wonen & logeren

➤ Steun en erkenning

Bekijk de andere checklists hier:



bit.ly/3D25bqD