

## 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 gezin en omgeving

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](https://bit.ly/3D25bqD)

#### GEZIN

- Een 'gewoon gezin (proberen te) zijn' kost veel meer tijd en energie. Gedragsproblemen nemen vaak toe in de puberteit en de fysieke zorg wordt zwaarder. Die combinatie maakt het bijvoorbeeld ingewikkelder om gezinsactiviteiten in stand te houden, bijvoorbeeld uitstapjes te maken of op visite of vakantie te gaan.
- Het overeind blijven als gezin met een puber met meervoudige beperkingen vraagt veel van je. Dat geldt nog meer voor alles wat buiten het normale ritme valt.
- Het blijven zoeken naar een goede balans kan moeilijk zijn. En die 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.
- Wees open en eerlijk naar elkaar en anderen.
- 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.
- Probeer samen met je partner, met je andere kind(eren) en als gezin steeds iets leuks in het vooruitzicht te stellen, zodat je iets hebt om naar toe te leven. Voor de korte en lange termijn, en al naar gelang de mogelijkheden en het budget dit toestaan. Daardoor kun je misschien iets meer relativeren en wordt het wat draaglijker. Zorg wel voor haalbare doelen, anders leidt het misschien tot een teleurstelling.
- Soms kun of moet je besluiten iets zonder je kind met meervoudige beperkingen te gaan doen, als dat er bijvoorbeeld voor zorgt dat een familiemoment of gezinsuitje met meer ontspanning gepaard gaat.
- Onverdeelde aandacht voor elkaar is erg belangrijk voor je andere 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.
- Het blijft belangrijk om elkaar te steunen, met elkaar in gesprek te blijven, elkaar te vertrouwen, elkaar te complimenteren, naar elkaar te blijven luisteren.
- Blijf hoe dan ook trots op wat jullie bereikt hebben. Elke dag een stapje verder, soms in het klein, soms in het groot.

- Als de andere kinderen zelfstandiger worden of zelfs uit huis gaan, kan het thuis plots veel stiller en saaier worden, dit heeft ook impact op je kind met meervoudige beperkingen.
- Maak samen bewust tijd voor elkaar zodat je weet wat de ander bezighoudt. Het is niet vanzelfsprekend dat jullie nog steeds een gezin vormen. Sommige stellen gaan uit elkaar omdat ze elkaar niet kunnen vinden in het samen zorgen voor het kind.
- Jorien Luijckx van de Rijksuniversiteit Groningen schreef het proefschrift Family Matters. Het onderzoek laat zien dat elk gezinslid op zijn eigen manier beïnvloed wordt door een kind met een (zeer) ernstige meervoudige beperking. Alleen wanneer er geluisterd wordt naar de verschillende gezinsleden, zal het mogelijk zijn om ondersteuning te bieden die aangepast is aan wensen en behoeften van een gezin met een kind/volwassene met een verstandelijke beperking of ZEVMB.
- Het Nederlands Jeugdinstituut deed een QuickScan naar de ondersteuningsbehoefte van zorgintensieve gezinnen:
- Realiseer je dat het regelmatig voorkomt dat ouders van een kind met meervoudige



bit.ly/2ZdubGW



bit.ly/3kQ5cXE

beperkingen overwerkt zijn geraakt of in een burn-out terecht zijn gekomen. Je moet zoveel regelen, organiseren en draaiende houden. Je faalt niet als ouder als jou dit overkomt.

- Een zorggezin runnen kost veel tijd en energie. Overweeg goed hoe het arbeidsproces het beste verdeeld kan worden tussen jou en je partner. Kies je beiden voor deeltijd werken, blijft een van beiden voltijds werken of gaat een van jullie misschien minder werken? Dat is natuurlijk ook een financieel plaatje. Ben je alleenstaande ouder dan heb je deze keuze vaak niet.
- Het contact met ouders blijft voor pubers met meervoudige beperkingen het belangrijkste contact. Broers en zussen zijn ook belangrijk, maar de manier van omgaan met hun broer of zus met meervoudige beperkingen verandert vaak in de puberteit. Zo kan het zijn dat ze minder samen spelen. Sommige broers of zussen helpen meer mee met zorgen, anderen verdwijnen een beetje uit beeld. Zij zijn vooral bezig met eigen vrienden, met huiswerk of de computer; bezigheden waar de broer of zus met een beperking soms niet meer aan mag of kan meedoen.
- Probeer open te staan voor deze nieuwe levensfase. Je puber ontwikkelt zich, jij en je gezin ook. Het blijft geven en nemen. Regelmatig ga je door een (soms diep) dal om er vervolgens weer bovenop te komen.

## PRAKTISCH

- Het zorgen voor een kind met een beperking kost 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.
- Soms is het noodzakelijk om professionals in je gezin toe te laten, via ZIN of PGB. Maak het bespreekbaar binnen je gezin en kijk naar mogelijkheden en oplossingen.
- Laat je goed voorlichten en informeren bij belangrijke beslissingen rondom je kind en je

gezin. Raadpleeg internet, huisarts, maatschappelijk werk, behandelend specialist, of bezoek bijvoorbeeld de Support Beurs. Lukt het je niet zelf meer, geef dit bij diverse partijen aan en/of laat MEE meedenken. Houdt wel in je

achterhoofd dat anderen een ander belang kunnen hebben dan jij voor ogen hebt. De uitwerking kan een andere wending krijgen. Iedereen denkt tenslotte anders.

## OMGEVING EN NETWERK

- Bij jongeren met meervoudige beperkingen is het vormen van een eigen netwerk niet vanzelfsprekend. Beperkingen in het uitdrukken van zichzelf en in het begrijpen van anderen bemoeilijken het aangaan van sociale interacties. Zij zijn volledig aangewezen op ouders of begeleiders om met andere mensen in contact te komen. Alleen contacten met professionele zorgmedewerkers nemen toe.
- Niet alle pubers met meervoudige beperkingen kunnen het aan om maatschappelijke of culturele activiteiten te bezoeken. Voor sommigen is een dierentuin of pretpark veel te druk; zij bloeien eerder op bij rustig spel.
- Pubers met meervoudige beperkingen hebben te midden van alle veranderingen ook nog steeds behoefte aan een vertrouwde basis: ouders op wie ze terug kunnen vallen, de school waar ze al jaren naartoe gaan. Zij willen weten waaraan ze toe zijn omdat ze in alles afhankelijk zijn van anderen.
- Ouders en professionals vinden het belangrijk dat jongeren kunnen meedoen aan het gewone leven, zowel in de directe omgeving als daarbuiten. Dat is een manier om te ontdekken waar hun interesses liggen en wat ze wel en niet kunnen. Maar vooral is het een manier om hen bij die omgeving te betrekken. Omdat er iets van hen gevraagd wordt, ontdekken ze dat hun inbreng belangrijk gevonden wordt.

## BROERS EN ZUSSEN

- Er is wetenschappelijk onderzoek gedaan naar het effect van intensieve zorg op de gezonde broers en zussen (brussen). Dat effect is groot en langdurig.
- Soms kan het dan ook nodig zijn om professionele hulp te bieden aan broers en zussen van een kind met meervoudige beperkingen.
- Broers en zussen hebben behoefte aan erkenning, maar ook steun en informatie.
- Tips voor praten met 'brussen'.
- Het is belangrijk te beseffen dat er aandacht is voor complexe, tegenstrijdige emoties die broers en zussen kunnen hebben ten aanzien van hun broer of zus met meervoudige beperkingen, zie ook:
- Onderneem ook met regelmaat iets met je andere kinderen, zonder je kind met meervoudige beperkingen, een op een aandacht is heel belangrijk.
- Kinderen en volwassenen geven een kijkje in hun leven met een broer of zus met een handicap, ziekte en/of stoornis.
- FunCare4Kids organiseert fundagen voor kinderen tussen de 6 en 16 jaar oud die een broer/zus hebben die ernstig ziek is of een beperking heeft.
- Er bestaat een brussengroep voor jongens/meiden die een broer of zus met een beperking hebben.



bit.ly/2wWAVx3



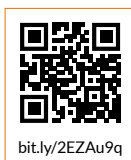
bit.ly/2ZweECj



bit.ly/2ZgpYSR



bit.ly/219SuA1



bit.ly/2EZAu9q

- Op de site Kind met Handicap vind je nog meer informatie over dit thema, klik op: tips / broertjes en zusjes. Hier vind je ook diverse boekentips.



- De band met broers en zussen is voor een puber met meervoudige beperkingen heel belangrijk. Daardoor leert hij/zij over contacten en kan hij/zij zich ontwikkelen.
- De VPRO maakte in 2014 een docuserie over Bikkels: kinderen die thuis meehelpen met de zorg voor hun zieke of gehandicapte vader, moeder, broer of zus. Bikkels duikt in hun leven vol verantwoordelijkheden die ze met doorzettings-

vermogen, humor en liefde dragen. Twee van deze afleveringen lichten we hier uit:



- Pauline Kuiper schrijft het boek BRUS. Over opgroeien met een broer of zus met ernstige meervoudige beperkingen. "Misschien dat je door dit fotoboek anders leert kijken naar brussen, onze broers en zussen met een ernstig meervoudige beperking... en misschien wel naar jezelf."

## 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

De overheid heeft het programma Volwaardig leven gelanceerd in 2018:



bit.ly/218krYY

De Nationale Hulp-gids voor thuiszorg, kinderopvang, huishoudelijke hulp, begeleiding en meer



bit.ly/2Y9c4Cf

Integrale Kindzorg biedt ondersteuning aan gezinnen met een kind met een levensduur-beperkende of levensbedreigende aandoening en de betrokken hulpverleners



bit.ly/2TmjBKz

MEE Nederland: Ondersteuning bij leven met een beperking



bit.ly/2JkZ5du

Boek: Pubers laten  
van zich horen



[bit.ly/3CtVS1i](https://bit.ly/3CtVS1i)

Ronald McDonald  
huizen



[bit.ly/2Fp8Bs9](https://bit.ly/2Fp8Bs9)

Routekaart  
(Sch)ouders



[bit.ly/31utET9](https://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](https://bit.ly/3D25bqD)