CP Nederland

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 ontwikkeling en aanbod

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

ONDERWIJS

- Het VN-verdrag Handicap stelt dat elk kind recht heeft op onderwijs. Ook in het Kinderrechtenverdrag van de VN staat dat ieder kind het recht op zelfontplooiing heeft. Dat geldt dus ook voor kinderen met ernstige meervoudige beperkingen, ook zij moeten zich kunnen ontwikkelen. De uiteindelijke keuze of een kind naar school of dagbesteding gaat of thuisblijft, is aan de ouders. Kiezen ouders voor dagbesteding of thuis blijven, dan krijgt het kind een leerplichtontheffing op grond van artikel 5a van de Leerplichtwet.

- Het recht op onderwijs komt soms in de knel. Ouders gunnen hun kind goed onderwijs en ontwikkelingsmogelijkheden. Toch vragen veel ouders noodgedwongen een leerplichtontheffing aan. Soms omdat er onvoldoende passend aanbod is voor kinderen met meervoudige beperkingen. Wetgeving vereist dat kinderen of ingeschreven staan op een school, of een leerplichtontheffing hebben. Een tussenweg of een ander alternatief is niet mogelijk. Omdat ouders soms onjuist of onvoldoende geïnformeerd zijn, kunnen veel kinderen met meervoudige beperkingen niet altijd de ontwikkelingsmogelijkheden krijgen waar ze recht op hebben.

- Kinderen met een ernstige meervoudige beperking kunnen 'onderwijs op maat' of 'inclusief onderwijs' volgen. Tyltyl-scholen of ZMLK-scholen richten zich op kinderen met ernstige beperkingen.

- In steeds meer plaatsen in Nederland zijn er ook Samen Naar School Klassen. Kinderen met meervoudige beperkingen worden hierbij opgevangen op een reguliere school en krijgen hier onderwijs aangeboden.

bit.ly/2Hrq3hO

- Je kind kan naar school gaan tot het 18 is. Daarna volgt dagbesteding.

ALS JE TEGEN KNELPUNTEN AANLOOPT

- Het is belangrijk om met school (zoals bijvoorbeeld met de docenten of het zorgteam op school) te blijven communiceren en te denken in mogelijkheden en oplossingen. Als er iets is, probeer uit te vinden wat het echte knelpunt is. Soms is er toch nog iets mogelijk. Bijvoorbeeld met extra hulpmiddelen, de inzet van een extra vrijwilliger, een PGB'er, een verpleegkundige die meegaat of aangepaste tijden.

- Wellicht heb je zelf de mogelijkheid om bepaalde knelpunten op te lossen als het bijvoorbeeld gaat om zorg tijdens onderwijs. Misschien kunnen bepaalde handelingen, medicatie of iets anders, uitgesteld worden zodat deze thuis gedaan kunnen worden.

- Soms helpt het ook om heel zorgvuldig dingen uit te schrijven en uit te spreken naar elkaar. Wat verwacht je van elkaar. Waar liggen ieders grenzen.

- Probeer uit te vinden of er extra financiële middelen te verkrijgen zijn, bijvoorbeeld middels een hogere indicatie, waardoor toch het een en ander georganiseerd kan worden.

- Soms loop je toch echt tegen grenzen aan. Laat je niet zomaar uit het veld slaan. Kom je er zelf niet helemaal uit, neem dan contact op met het Zorgkantoor bij jou in de regio of schakel MEE in. Lukt het dan nog niet, kijk wat je thuis kunt organiseren.

- Blijf creatief. Iets is beter dan niets! Boor je netwerk aan, ga te rade in jouw regio, check of er vrijwilligers beschikbaar zijn via een vrijwilligersvacaturebank. Probeer deze zoektocht uit handen te geven; laat iemand anders op zoek gaan naar mogelijkheden om je netwerk te vergroten. Alles kost immers veel tijd en energie.

bit.ly/3oEaWEW

- **Bekijk hier een overzicht van locaties voor dagbesteding. Deze suggesties zijn gedaan door andere ervaringsdeskundige ouders. We vinden het fijn als je nieuwe tips met ons deelt via info@cpnederland.nl, om zo de lijst zo compleet mogelijk te maken.**

bit.ly/3cLRMaE

- Dagbesteding is een vorm van zorg. Dagbesteding tot 18 jaar wordt geregeld vanuit de Jeugdwet of de Wlz.

bit.ly/3FvzR4r

- Dagbesteding vanaf 18 jaar wordt geregeld vanuit de Wmo of de Wlz.

bit.ly/2Z49W4g

- Voor 18+ers zonder Wlz-indicatie wordt dit – inclusief vervoer - bekostigd door de gemeente (Wmo). Voor 18+ers met Wlz-indicatie wordt dagbesteding – inclusief vervoer - gefinancierd vanuit de Wlz. Dit kan gevolgen hebben voor de hoeveelheid andere zorg die vanuit de Wlz-indicatie wordt bekostigd. Vooral als je professionele of informele zorg inkoopt met het PGB van je kind, en het volledige PGB bedrag daar al aan besteed wordt, zul je er rekening mee moeten houden dat een deel van de indicatie voortaan aan dagbesteding moet worden besteed. Je kunt hierover contact opnemen met het zorgkantoor, of met de mantelzorgmakelaar.

bit.ly/2Od35vj

- Kies een dagbesteding die aansluit op de behoeften van jouw kind; soms kan diversiteit prettig zijn, soms ook niet. Meerdere beperkingen bij elkaar in een groep leidt er bijvoorbeeld soms toe dat de groep minder statisch is.

- Globaal gezien is dagbesteding voor onder de 18 gericht op ontwikkeling, boven de 18 op het zinvol bezig zijn. Maar: dat onderscheid is niet altijd zo duidelijk, juist bij meervoudige beperkingen. Soms gaat iemand al vanaf bijvoorbeeld 10 jaar achteruit, dan werk je minder of niet meer aan ontwikkeling, maar aan stabiel houden of aan comfort. Soms worden ontwikkelingsmogelijkheden pas vanaf een wat oudere leeftijd gezien. Het is een goed idee om dan te zoeken naar een locatie waar men ook na 18 jaar nog mogelijkheden ziet om te werken aan ontwikkeling. Bijvoorbeeld; bij een kind dat met 17 jaar een communicatiecomputer krijgt moet je blijven werken aan ontwikkeling. En hopelijk worden er ook na 18 jaar soms ineens nieuwe mogelijkheden gezien. Locaties waar dat mogelijk is bestaan, dus neem dat mee in je zoektocht.

- Kijk hoe de dagbesteding aansluit op logeren en

wonen, als dat eventueel in de toekomst speelt.

- Vraag na of je de keuze hebt om dagbesteding middels Zorg in Natura (ZIN) of via het PersoonsGebonden Budget (PGB) te financieren.

- Kijk of er begeleiding op de taxibus van en naar de dagbesteding mogelijk is, indien noodzakelijk.

AANBOD

- Bied bij kinderlijke interesse toch ook leeftijdsgebonden zaken aan.
  - Vaak wordt er snoezelen aangeboden. Maar het is juist goed om kinderen andere dingen aan te bieden, bijvoorbeeld een schommel -uiteraard mits het in een veilige setting kan-. Pubers vinden snelheid vaak heerlijk.
  - Of een ander voorbeeld vanuit een dagbestedingsgroep: er is een 'mooie mannen muur' met plaatjes van aantrekkelijke mannen uit een meidenblad. Een van de meiden daar heeft hier veel interesse voor.

- Ook zaken zoals boormachines, stofzuigers, mixers, helpen met koken kunnen hun interesse krijgen. Betrek je kind hierin op een manier die bij hem/haar past en waarbij ze het gevoel krijgen dat hun inbreng ertoe doet. Zoals laten proeven, ruiken, voelen.

- Met een Bigmack praatknop of PiKo Button kunnen kinderen apparaten vaak ook zelf aanzetten. Of laat ze een geluid maken om aan te geven wanneer het apparaat aan moet.

bit.ly/2Hr8xdE
Bigmack

bit.ly/2TKt0Rh
PiKo button

- Voor mensen die moeite hebben met het bedienen van een standaard computermuis bestaan veel alternatieven. Muisvervangers kunnen gebruikt worden op de pc, maar ook op dynamische communicatiehulpmiddelen met een USB-aansluiting. Ze kunnen dus ook een oplossing zijn voor mensen die het aanraakscherm van hun communicatieapparaat niet kunnen bedienen. Muisvervangers die geen extra voeding nodig hebben, kunnen bovendien gebruikt worden op tabletcomputers met een USB-aansluiting (of USB-adapter) en Windows of Android besturingssysteem. Hiervoor is een vergoeding mogelijk vanuit je ziektekostenverzekering.

bit.ly/2JlGGx1

- Indien mogelijk; geef je kind regelmatig een keuze uit twee dingen, bijvoorbeeld bij kleding, eten en drinken of een activiteit. Dit vergt misschien heel veel inspanning, maar wel heel veel voldoening. Je kunt je kind op allerlei manieren laten kiezen: met de ogen, via de spraakcomputer, het hoofd of een hand of vinger naar één kant bewegen, rijdend, met pictogrammen.

- Probeer veel samen te bewegen met je kind (actief of passief) en te zingen of muziek te maken (denk ook aan muziektherapie, bewegingstherapie).

- Alleen aansluiten bij de bekende behoefte remt de persoonlijke ontwikkeling, laat je kind daarom steeds kennismaken met nieuwe zaken. En vaak moet je een kind meerdere keren laten kennismaken voor hij of zij ineens ontdekt dat iets leuk is.

- Geef niet op, blijf proberen wat werkt. Wees wel reëel in de dingen die je als ouders wilt aanbieden. Zoek naar het juiste evenwicht, op sommige momenten zijn bekende zaken, zoals kinderliedjes namelijk ook nog steeds heel erg prettig.

- Blijf nieuwe zaken aanbieden, om er zo achter te komen wat bij hem/haar past, zoals eten en drinken en kleding, speelgoed, computerspelletjes, interactieve spelletjes.

- Probeer out of the box te denken in wat er kan en mogelijk is
- Heb een open blik om de buitenwereld binnen te halen voor je kind.
- De omgeving heeft na vele jaren een beter zicht gekregen op wie iemand is als persoon, daardoor kan ontwikkeling beter gestimuleerd worden.
- Realiseer je dat als er ander aanbod gedaan wordt wat betreft benadering, activiteiten of materiaal, dat dat ook ander gedrag op kan roepen.
- Je kind kan behoefte hebben aan een volwassener omgeving of meer betrokken willen worden bij een wijdere omgeving.
- Er zijn diverse beurzen die interessant zijn op het gebied van aanbod: Reva, Rehacare, Zorg en ICT, Support.

ONTWIKKELING

- Alle beperkingen van je kind beïnvloeden elkaar. Dat maakt de ontwikkeling vaak complex. Bekijk je kind daarom als geheel; probeer steeds te kijken naar welke zintuigen jouw kind vooral gebruikt, en welke spel- en communicatievormen voor jouw kind goed werken. Kijk goed naar je kind en hoe het ergens op reageert. Zo leer je ook de nieuwe behoeftes van je kind tijdens de puberteit steeds beter kennen.
- Geef je kind fysiek meer ruimte.
- Als vorm voor lichamelijk contact is schootcontact minder mogelijk (grootte van het kind) en minder wenselijk (met bijvoorbeeld professionals). Door bijvoorbeeld naast elkaar op de bank te zitten of liggen kan iemand toch lichamelijk contact ervaren, eventueel je kind daarbij in de tilzak.
- Een puber kan vaak meer afstand aan, ook pubers met meervoudige beperkingen. Wellicht vindt je kind het fijn even alleen te zijn in zijn eigen kamer.
- Laat je kind eigen regie ervaren, sta bijvoorbeeld eens stil bij het wandelen en kijk of je kind zelf weer 'in beweging' wil komen.
- Er zijn diverse voorbeelden van kinderen waarbij er een flinke stap qua ontwikkeling doorgemaakt werd nadat ze een spraakcomputer kregen.
- Voeg 'pubertaal' toe in de spraakcomputer.
- Breng voldoende uitdaging en variatie aan.
- Denk bij de inrichting van de kamer van je kind goed na. Is dit wat je kind echt wil? Als het hem of haar niet uitmaakt kies dan liever iets wat bij de leeftijd past of iets wat bij elke leeftijd past.
- Blijf samen met professionals goed naar de ontwikkeling van je kind kijken.
- Doe soms letterlijk eens een stap achteruit, wacht (juist) langer op hun reactie als iets anders gaat dan anders, om je kind uit te dagen en hem/haar de kans te geven daarop te reageren, en je kind zelf het gevoel van eigen regie te geven
- Zorg ook ná het 18de jaar voor een plek waar voldoende passende uitdaging is, iedereen heeft het recht om zich nuttig te voelen.
- Kijk naar de mogelijkheden van je kind, als die er zijn.
- Er zijn diverse methoden om de ontwikkeling van je kind te stimuleren:
  - Ervaar het maar. Deze methode stimuleert de motoriek, de zintuigen en de communicatie.

bit.ly/2TKvNKf

  - VAT-methode. VAT staat voor Volgen, Aanpassen en Toevoegen. Je volgt je kind en probeert te begrijpen wat hij of zij bedoelt. Dat doe je door te kijken, te luisteren en te wachten. Je past je aan je kind aan. Bijvoorbeeld door bewegingen, gebaren en klanken na te doen. Samen probeer je momenten te delen en te

beleven. Je voegt taal toe. Zo legt je de kind de verbinding tussen bepaalde bewegingen, gebaren en klanken en tussen dingen in de werkelijkheid. Een logopedist kan je begeleiden/ coachen in het gebruikmaken van de VAT-methode.

- Doedels methode helpt om mensen met EMB bij de dagelijkse activiteiten te betrekken.

bit.ly/2FcQq7G

- LACCS. Een goed leven voor iedereen met ernstige verstandelijke of meervoudige beperkingen (EVMB). Voor iedereen in de professionele zorg en onderwijs moet dát het streven zijn.

bit.ly/2ucCQvV

- Meer informatie over methoden van communicatie:

bit.ly/2HrpJzC

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.

bit.ly/31Ft5KB

- Vraag op het KDC of er een Facebookgroep of app groep is voor ouders.

ONLINE INFORMATIE

Ik ga EMB

bit.ly/2Od3v4K

KU Leuven Dagbesteding

bit.ly/2HD86Mx

Kind met handicap

bit.ly/2HFwcWQ

Zelf speelgoed maken

bit.ly/2TSqzLG

DOT Belevingstheater voor mensen met EMB

bit.ly/2HUdJpE

Artikel VGN: De puberteit bestaat, doe er wat mee

bit.ly/2OayXkk

(Sch)ouders

bit.ly/2TRBDIV

Held & mama

bit.ly/2Y5CrZZ

Boek: Pubers laten van zich horen

bit.ly/3CtVS1i

Bootcampcircuit Bio Vakantieoord voor EMB kinderen en hun broertjes en zusjes

bit.ly/2YovFhU

My breath My music. Muziek maken mogelijk maken voor mensen met een handicap

bit.ly/2UE4CNo

TIPS VOOR EEN DAGJE UIT

Theater De Lachende Zon maakt speciaal theater voor mensen met een verstandelijke beperking

bit.ly/2UHEX6o

De Nieuwe Belevenis is een belevingswereld voor mensen met een meervoudige handicap

bit.ly/2HJ71mx

MEE Vakantiewijzer: vakanties voor volwassenen met een lichamelijke beperking

bit.ly/2TaOoda

Manege zonder drempels Huifbedrijden

bit.ly/2TaWvX3

Jutters zijn rolstoelen waarmee je gemakkelijk een wandeling kunt maken over het strand, in het bos of in de sneeuw. Op verschillende uitleenpunten kun je ze huren.

bit.ly/2TjwKnK

Stichting Opkikker bezorgt gezinnen met een langdurig ziek of zwaar beperkt kind een onvergetelijke Opkikkerdag. Alle gezinsleden worden daarbij in het zonnetje gezet.

bit.ly/2ObsmpL

Het Kinderbeest-feest is een besloten feest voor kinderen met een beperking tot en met 18 jaar, samen met hun ouders, broertjes en zusjes.

bit.ly/2THshjD

Natuur zonder drempels: meer info over de toegankelijkheid en bereikbaarheid van Nederlandse natuurgebieden voor mensen met een beperking.

bit.ly/2FcTzo0

Stichting Wielewaal

bit.ly/2HvAnp0

Sailwise

bit.ly/2Hq9x1v

Villa Pardoes

bit.ly/2TdLcgT

Stichting Happy holiday

bit.ly/2JlDule

Stichting Ambulancewens

bit.ly/2FdQkwo

Ronald Mc Donald De kindervallei

bit.ly/2TG0OPc

Ronald Mc Donald Hoeve

bit.ly/2TJO3TR

Ronald Mc Donald Boshuus

bit.ly/2Jn4qRv

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

bit.ly/2TmjBKz

Mogelijk gemaakt door:

HandicapNL
IEDEREEN EERLIJKE KANSEN

Was deze checklist handig? Bekijk ook de andere:

- Dagelijkse en medische zorg(en)
- Ontwikkeling en aanbod
- Lichamelijke groei en seksualiteit
- Wonen & logeren
- Gedrag en emotie
- Gezin en omgeving
- 18 jaar en dan...
- Steun en erkenning

Bekijk de andere checklists hier:

bit.ly/3D25bqD