



Nieuwsbrief

Werkgroep Meervoudig Complex Gehandicapten

De werkgroep Meervoudig Complex Gehandicapten is een samenwerkingsverband van PhiladelphiaSupport en de BOSK. Vanwege de herkenbaarheid werd de nieuwsbrief uitgebracht in een opmaak met BOSK en PhiladelphiaSupport logo en werd de nieuwsbrief in kleur gedrukt. Door de relatief hoge kosten die daaraan verbonden zijn, heeft de werkgroep besloten enkele veranderingen aan te brengen. Beide verenigingen hebben een eigen manier van nieuwsbrieven uitbrengen en voortaan verschijnt de nieuwsbrief dan ook in de opmaak van de vereniging. De inhoud is echter hetzelfde. BOSK-leden ontvangen de nieuwsbrief in de BOSK-opmaak en PhiladelphiaSupport-leden in de PS-opmaak. Zo kunnen we de relatief hoge drukkosten uitsparen, maar zonder afbreuk te doen aan de inhoud.

*Namens de werkgroep MCG BOSK-PhiladelphiaSupport,
André Oosterlee*



Verschenen

Ouderhandboek Meervoudig Complex Gehandicapten

Het ouderhandboek MCG is in september 2005 op de website van de BOSK online geplaatst en wordt uitstekend bekeken. De aanleiding voor het samenstellen van het boek lag in de behoefte aan informatie bij vooral ouders van jonge kinderen.



Interactief

Door het boek uitsluitend op de website te plaatsen wil de werkgroep ook bereiken dat meer ouders en deskundigen hun verhaal toevoegen aan het ouderhandboek. Per hoofdstuk is het mogelijk om in het forum commentaar te leveren, een eigen ervaring toe te voegen of een vraag te stellen.

Tot op heden wordt van deze mogelijkheid slechts door weinig ouders en deskundigen gebruik gemaakt.

De werkgroep nodigt u dan ook van harte uit uw ervaringen toe te voegen aan het ouderhandboek.

<http://ouderhandboekmcp.bosk.nl>

Inhoudsopgave

- Vanuit de Werkgroep Meervoudig Complex Gehandicapten
- Verschenen
- Even voorstellen
 - Marlot
- Theatertour Cliniclowns 2007
- Houdingsmanagement of houdingszorg?
- Reageren? Meedoen?

Help de kosten laag te houden:

Nieuwsbrief per e-mail

Wanneer u deze nieuwsbrief per post krijgt en u heeft een e-mailadres, wilt u dit dan doorgeven via www.philadelphiasupport.nl? Klik op 'mijn gegevens'. Alvast hartelijk dank!

Even voorstellen

Mijn naam is Wendy de Koning, ik ben getrouwd met Ron Troost en wij hebben drie dochters. Meike (12 jaar), Marlot (8 jaar) en Jette (4 jaar). Marlot is ernstig meervoudig gehandicapt.

Al voor Marlot geboren werd, had ik veel te maken met kinderen met een handicap. Als leerkracht in het speciaal onderwijs (zml), als groepsbegeleidster bij Sherpa en als pedagogisch gezinsbegeleidster bij de SPD (tegenwoordig MEE). Momenteel werk ik bij Philadelphia Zorg als coach voor mensen met een verstandelijke beperking die begeleid zelfstandig wonen. Vanzelfsprekend is het een heel verschil om als ouder tegen “de zorg” aan te kijken of als beroepskracht. Toen Marlot nog klein was, vond ik die combinatie soms best moeilijk. Inmiddels kan ik zeggen dat het ook voordelen heeft.

Marlot gaat al een aantal jaren naar kinderdagcentrum de Blauwe Vogel. Daarnaast heeft zij regelmatig te maken met artsen, therapeuten, zorgverleners, leveranciers voor aanpassingen en hulpmiddelen, etc. Ik heb ervaren dat je als ouder wel heel goed bij de les moet blijven als je voor je kind iets wilt bereiken. Kinderen als Marlot kunnen niet voor zichzelf opkomen. Daarom denk ik dat je als ouder extra alert en actief moet zijn, als je zicht wilt houden op de ontwikkelingen in de zorg voor kinderen met een handicap. Ik wil hieraan graag een actieve bijdrage leveren door deel uit te maken van de mcg-werkgroep van de BOSK en PhiladelphiaSupport. Ik hoop dat nog geruime tijd te kunnen blijven doen!

Marlot

Onze achtjarige dochter Marlot is ernstig meervoudig gehandicapt. Zij is volledig afhankelijk van hulp en verzorging door anderen. Kort geleden werden wij geïnterviewd voor een programma over keuzes maken in de zorg. Eén van de vragen was wat er anders zou

zijn in ons leven als onze dochter geen handicap had gehad. Na daar even over nagedacht te hebben kwamen we tot de conclusie dat alles anders zou zijn. We zouden ander werk doen, andere vakanties hebben en in een ander huis wonen. We zouden onze vrije tijd anders invullen, andere vriendschappen hebben en wij en onze kinderen zouden anders in het leven staan.



De dagen na het interview bleef ik daar over na denken. Wat is er veel gebeurd in de afgelopen acht jaar. Wat ben ik sterk geworden op het gebied van regelen, vechten, zoeken naar een evenwicht. Wat heb ik veel geleerd over de mensen om mij heen en over mijzelf. Wat ben ik vaak teleurgesteld door “vrienden”, familie en professionals.

Natuurlijk kan ik niet alle negatieve dingen die ik heb ervaren toeschrijven aan de handicap van Marlot. Dat zou te makkelijk zijn. Andersom ben ik niet alleen door haar een rijker, beter mens geworden, dat zou niet best zijn. Maar toch heeft het feit dat zij zo ernstig gehandicapt is een grote invloed op ons leven. Ook onze andere kinderen, twee dochters van vier en twaalf jaar, hebben een ander leven omdat zij zich moeten aanpassen aan hun zusje. Daar maak ik mij wel eens zorgen over, maar zij laten regelmatig zien dat zij zich prima redden, dat zij het eigenlijk heel vanzelfsprekend vinden.

De oudste laat haar nieuwe brugklasvriendinnen kennis maken met haar zusje. Ze heeft er op school al iets over verteld en lijkt er totaal niet mee te zitten dat ze zo'n speciaal zusje heeft.

De jongste vergeet haar angst voor een jonge hond die bij ons op bezoek is. Zodra hij richting Marlot gaat, springt ze van mijn veilige schoot om als een kleine leeuwin bij Marlot te gaan staan.

Zo zie ik regelmatig mooie, bijzondere, ontroerende maar voor onze meiden heel gewone momenten.

Zolang die momenten zich nog voordoen en zolang ik die momenten nog zie, zit het wel goed met ons 'andere leven'.

Wendy de Koning

Wendy en haar man hebben meegewerkt aan een televisieprogramma van Kies Bete over prenataal onderzoek. Klazien Bron, directeur van de BOSK, heeft meegewerkt aan de uitzending 'gehandicapt kind'. U kunt de uitzendingen die reeds uitgezonden zijn op RTL4 via de website www.kiesbeter.nl bekijken.

Theatertour Cliniclowns 2007

De CliniClowns komen er weer aan met de Theatertour 'Het Zintuigenrijk! Van 11 mei tot en met 17 juni en van 24 augustus tot en met 30 september reizen we naar Roosendaal, Drachten, Apeldoorn, Nootdorp, Horst, Amsterdam en Baarn. Wij nodigen uw gezin van harte uit voor één van de voorstellingen!

Deze voorstelling is speciaal geschreven voor kinderen met een Ernstig Meervoudige (Complexe) Handicap, kinderen met moeilijk verstaanbaar gedrag en kinderen met een verstandelijke beperking, met een biologische leeftijd van 0 tot 19 jaar, en hun familie. De CliniClowns nemen uw gezin wederom graag mee op reis door 'Het Zintuigenrijk'.

De voorstelling is ontwikkeld in samenwerking met experts op het gebied van kinderen met een verstandelijke beperking en theater. Bij de samenstelling van de voorstelling, de groepen en de groepsgrootte houden wij rekening met de mogelijkheden van uw kind.

De voorstelling is gebaseerd op de zintuigen en vindt plaats in moderne circustenten met allerlei faciliteiten zoals magnetrons, invalidentoiletten en verschoningsruimten met tilliften, en hoog-laagbedden. Uiteraard is alles rolstoeltoegankelijk. Eveneens wordt er gezorgd voor lekkere hapjes en drankjes .

In 2006 organiseerde CliniClowns ook een Theatertour. Dit jaar is het programma aangepast en sluit het daardoor nog beter aan bij de belevingswereld van de kinderen. Ook doen we nog meer locaties aan en spelen we in plaats van vijf, twaalf weken waardoor we nog meer kinderen kunnen bereiken.

De voorstellingen zijn overdag op vrijdag, zaterdag en zondag. Per dag zijn er meerdere voorstellingen, van elk ongeveer twee uur. Het aantal plaatsen is beperkt, meld u daarom nu aan via onze website www.cliniclowns.nl. Er zijn geen kosten verbonden aan de voorstelling.

Wilt u meer weten over de CliniClowns Theatertour 2007? Aarzel niet en neem contact op met CliniClowns, via telefoonnummer (033)469 90 40. Of stuur een mail naar theatertour@cliniclowns.nl.

Houdingsmanagement of houdingszorg?

Wat betekent Houdingsmanagement?

Iedere ouder of verzorgende van een kind met een meervoudige beperking kent eigenlijk wel dat onbestemde gevoel van: 'groeit mijn kind wel recht'. Dat is normaal en het is juist deze bezorgdheid die al veel verbeteringen in de zorg tot stand heeft gebracht. Zo was het ook met de ouders van een aantal kinderen in Mansfield in Engeland. Deze ouders waren zo bezorgd dat zij samen met John en Liz Goldsmith en David Hill een methode zijn gaan ontwikkelen om hun kinderen symmetrisch te laten liggen, zitten en staan. Houdingsmanagement betekent eigenlijk zorgen voor een comfortabele, symmetrische ondersteuning voor het kind dat zelf

niet in staat is goed van houding te veranderen. De zwaartekracht werkt altijd en trekt voortdurend aan ons lichaam. Daarom veranderen wij geregeld van houding. Dit doen we overdag, maar ook in de nacht tijdens onze slaap. Als iemand zelf niet meer van houding verandert, vervormt de zwaartekracht het lichaam. Symmetrie is dan belangrijk, want meer symmetrie betekent bijna altijd minder spierspanning.

Recht liggen, recht zitten en recht staan: resulteren in recht blijven!

Om te bepalen of uw kind houdingsmanagement nodig heeft, kunt u eenvoudig onderstaande vragen beantwoorden. Deze vragen komen uit het onderzoek dat 7 jaar geleden in Mansfield heeft plaatsgevonden en waar deze Mansfield checklist voor het eerst is ontwikkeld en gebruikt.

*Is het aantal houdingen van het lichaam beperkt (minder dan 3 is beperkt)?
Hebben de knieën de neiging om naar één kant te vallen, of naar binnen of naar buiten?
Heeft het hoofd de neiging om een voorkeursstand aan te nemen (bijvoorbeeld naar links of naar rechts)?
Heeft het lichaam de neiging om zich te overstrekken naar achteren?
Buigt het lichaam erg naar voren of dreigt het naar links of rechts te vallen?*

Als u één of meerdere vragen hierboven met ja heeft beantwoord, dan kunt u het beste contact opnemen met een therapeut om advies over de noodzaak van houdingsmanagement in te winnen. De opmerkingen die u zelf al in de checklist heeft opgeschreven zijn voor u en de therapeut een gemakkelijke leidraad om de situatie te bespreken. Houdingsmanagement waarborgt de symmetrie van het lichaam. Dat wil niet zeggen dat je altijd de resultaten boekt die je wilt bereiken. Dit heeft te maken met complexiteit van de zwaartekracht, gecombineerd met de verhoogde of verlaagde spierspanning en het wel of niet bewegen van het kind. Gezegd kan worden dat zeker als er consequent gewerkt wordt, er resultaat geboekt wordt.

Als er is besloten om met houdingsmanagement te beginnen en iedereen is bereid hieraan mee te werken, dan kan een workshop hierbij een steun in de rug zijn. Innocare heeft samen met John en Liz Goldsmith een Nederlandse workshop ontwikkeld. Deze workshop is speciaal gemaakt om te ondersteunen bij het opzetten van houdingsmanagement samen met het hele zorgteam. In deze workshop wordt een werkboek gemaakt en wordt geleerd om de zwaartekracht te gebruiken om het juiste resultaat te bereiken. Dit werkboek met meetgegevens kan een steun in de rug zijn voor hen die helpen met verzorgen, er wordt op een eenvoudige wijze uitgelegd wat de situatie is en wat de bedoeling is bij houdingsmanagement.

Meer informatie Innocare B.V., www.innocare.nl,
info@innocare.nl, 026 388 35 98
Martin Meeuwissen, Innocare B.V.

Reageren? Meedoen?

De MCG-werkgroep is op zoek naar mensen die onze werkgroep willen komen versterken. Wij zijn vooral op zoek naar ouders van jonge MCG-kinderen. De MCG-werkgroep kost u niet veel tijd! Deelname aan onze werkgroep biedt u leuke ontmoetingen met anderen die betrokken zijn bij Meervoudig Complex gehandicapten. U kunt zich ook opgeven om mee te werken aan volgende nummers van deze nieuwsbrief.

PhiladelphiaSupport

Postbus 85278, 3508 AG Utrecht

T 030 236 37 38

W www.philadelphiasupport.nl

Contactpersoon MCG-netwerk: André Oosterlee

E a.oosterlee@philadelphiasupport.nl

T 0184 68 23 91 / 06 515 601 22

Colofon

Deze nieuwsbrief is een uitgave van het MCG-netwerk BOSK-PhiladelphiaSupport.

De nieuwsbrief Meervoudig Complex Gehandicapten is bedoeld voor mensen die op een of andere manier met meervoudig complex gehandicapten in aanraking komen en bij de BOSK en/of PhiladelphiaSupport zijn aangesloten.

BOSK - Vereniging van motorisch gehandicapten en hun ouders

PhiladelphiaSupport - Christelijke vereniging voor mensen met een verstandelijke handicap, hun ouders, familie en vrienden