



Werkgroep Meervoudig Complex Gehandicaptten

Landelijke MCG-ontmoetingsdag 2008

Op zaterdag 20 september organiseerde de werkgroep Meervoudig Complex Gehandicaptten van PhiladelphiaSupport en de BOSK een landelijke ontmoetingsdag op het terrein van De Heygraeff (instelling voor mensen met een verstandelijke beperking van Stichting Reinaerde) in Woudenberg.

Het thema van de dag was "Lekker in je vel!".

De dag werd bezocht door 16 MCG'ers met hun persoonlijk begeleider. Speciaal voor de MCG'ers was er een eigen programma georganiseerd. In de sportzaal van De Heygraeff werden door BasisSport Limburg onder begeleiding van een bewegingsagoog sportactiviteiten aangeboden. Daarnaast verzorgde Two of a Kind tweemaal een speciaal belevingsconcert op het belevingsplein van woonvoorziening De Wende. Verder werd er gebruik gemaakt van de faciliteiten van het activiteitencentrum op het terrein.

In het opleidingscentrum van Reinaerde (ROOT) dat zich ook op het terrein van De Heygraeff bevindt, vond het programma plaats voor ouders en belangstellende professionals. Dit deel van de dag werd bezocht door 97 bezoekers. Onder hen waren 13 professionals en 7 ouders die geen lid zijn van één van beide ouderverenigingen.

Voor de ouders en professionals waren er twee lezingen en er was keus uit negen workshops.

In de lezingen gingen Leonie Overgaag (moeder van een MCG-dochter en orthopedagoog) en Annette van Putten (onderzoeker Rijksuniversiteit Groningen en fysiotherapeut bij 's Heeren Loo) in op vraag: 'Hoe zit je als MCG'er lekker in je vel?'



Leonie Overgaag deelde haar ervaringen als moeder van een MCG-dochter rondom het thema bewegen. Annette van Putten ging in op vragen als: Hoe zit een MCG-kind lekker in zijn/haar vel? Welke invloed heeft bewegen op de kwaliteit van bestaan? Hoe beweeg je als MCG'er? Welke bewegings-programma's zijn er?

Tijdens deze dag was er voldoende ruimte om elkaar te ontmoeten en ervaringen uit te wisselen met andere ouders, familieleden, begeleiders en zorgverleners.

In deze nieuwsbrief leest u een verslag van de diverse workshops die tijdens de MCG-ontmoetingsdag werden aangeboden.

Namens de MCG-werkgroep PhiladelphiaSupport en BOSK wens ik u veel leesplezier!

André Oosterlee

Workshop MOVE

Nicole Homeijer en Annette van der Putten

Mobility Opportunities Via Education (MOVE) omvat bewegingsgerichte activiteiten voor kinderen en volwassenen met EMB (ernstig meervoudige beperkingen). Uitgangspunt binnen MOVE is het verwerven van functionele vaardigheden om zo zelfstandig en onafhankelijk mogelijk te kunnen leven, waardoor het sociaal isolement kleiner wordt.

MOVE is ontwikkeld op basis van praktische ervaringen die Linda Bidabe (docent speciaal onderwijs) en Jack Lollar (fysiotherapeut) opdeden in een school in Bakersfield. Het viel hen op dat veel kinderen in de loop van de jaren achteruit gingen in hun ontwikkeling. Bidabe is gaan kijken wat hiervan de oorzaak was.

Deze kinderen kunnen een beperkt aantal dingen leren, leren kost hen veel tijd. De kinderen worden zwaarder hierdoor neemt de passiviteit toe, wat geleerd is neemt af. De kinderen kunnen niet generaliseren. De verzorging kost veel tijd, hierdoor blijft er weinig tijd over om te oefenen. Om stilstand of achteruitgang in ontwikkeling te voorkomen hebben Bidabe en Lollar MOVE ontwikkeld.

MOVE gaat uit van de mogelijkheden van het kind. Kleine meetbare resultaten motiveren zowel het kind als ook de betrokkenen, waarbij plezier, veiligheid en respect voorop staan.

Het MOVE curriculum kent de volgende systematisch opbouw:

Stap 1: Het testen.

Stap 2: Het stellen van doelen.

Stap 3: De taakanalyse.

Stap 4: Het in kaart brengen van ondersteuning

Stap 5: Het in kaart brengen van het afbouwen van ondersteuning

Stap 6: Het aanleren van vaardigheden.

Bij het oefenen kan men gebruik maken van speciaal ontwikkelde hulpmiddelen. De workshop werd druk bezocht en er was genoeg tijd om vragen te stellen en de top-down lijst in te vullen.

Bob Wemmers (MCG-werkgroep PhiladelphiaSupport-BOSK)

Workshop sensomotorische of sensorische integratie Cor Reusen

Wanneer we met onze zintuigen iets zien, voelen, ruiken, proeven of horen, noemen we dat waarnemen. Bij dagelijkse activiteiten, zoals eten en aankleden, maken we gebruik van de informatie van deze waarnemingen. De samenwerking tussen waarnemen en de activiteit die daarvan het gevolg is, wordt sensomotorische of sensorische integratie genoemd.

Hierbij zijn verschillende aspecten belangrijk:

- het voelen dat je aangeraakt wordt
- het voelen dat je bewogen wordt
- het voelen in welke houding je je bevindt
- het voelen welke bewegingen je maakt

Bij mensen met een ernstige meervoudige beperking doen zich geregeld problemen voor op het gebied van sensorische integratie. Zij worden vaak onverwacht aangeraakt, bewegingen zetten zij vaak niet zelf in en zij kunnen zich hier dan ook niet altijd goed op voorbereiden. Ouders en verzorgers zijn zich niet altijd bewust van het effect van hun aanrakingen. Mensen met EMB kunnen bijvoorbeeld overgevoelig of juist ondergevoelig zijn voor aanrakingen.



Door gerichte spelletjes en oefeningen is het mogelijk iemand met EMB te helpen zich beter bewust te worden van zijn lichaam en hun bewegingen. Een positief effect zou kunnen zijn dat iemand meer aandacht krijgt voor zijn omgeving en de dingen die er gebeuren.

Meer informatie: www.sensomotorische-integratie.nl.

Interessante boeken zijn: "Uit de pas" en "Met plezier uit de pas" door Carol Stock Kranowitz.

Wendy de Koning (MCG-werkgroep PhiladelphiaSupport-BOSK)

Workshop Centrum voor consultatie en expertise (CCE) Geraldine Raap en Gertrud Goosenshuis

Geraldine Raap is directeur van CCE Noord-Holland/Utrecht en moeder van een kind met een ernstig meervoudige beperking. Gertrud Goosenshuis werkt als coördinator bij het CCE.

Het CCE is een organisatie die consultaties verleent van deskundigen die advies en ondersteuning bieden bij bijzondere zorgvragen. Het CCE is er om hulp te bieden bij bijzondere zorgvragen, waarin de zorgverleners geen mogelijkheden meer zien om er zelf uit te komen. Zowel zorgverleners, ouders, cliënten en vertegenwoordigers kunnen zich wenden tot het CCE. Dit kunnen zij doen wanneer:

- de reguliere zorg alles heeft geprobeerd (handelingsverlegenheid);
- de kwaliteit van bestaan ernstig en structureel wordt aangetast en/of
- een passend zorgaanbod ontbreekt en/of

- er verschil van inzicht tussen betrokkenen is ontstaan.

De coördinator van het CCE schakelt een consulent in, dat is een onafhankelijk deskundige die met een frisse blik naar de situatie kijkt en een advies uitbrengt.

Met behulp van een 'consensusprotocol' stelt de coördinator van het CCE vast of sprake is van een bijzondere hulpvraag. Dit instrument is een vragenlijst die ingevuld moet worden door tenminste 3 personen die betrokken zijn bij de persoon met EMB (ouders/familie, begeleider wonen/ dagbesteding, gedragsdeskundige etc.).

De lijst moet vanuit een open en positieve visie ingevuld worden. De bevindingen moeten worden besproken en gebundeld tot één lijst. Het instrument richt zich op vier "domeinen": lichamelijk welbevinden, emotioneel welbevinden, sociaal welbevinden en ontwikkeling en ontplooiing. Momenteel loopt er een pilot, voorjaar 2009 worden de resultaten gepresenteerd en gepubliceerd.

Waarom hebben zij dit instrument ontwikkeld?

- het is moeilijk om bijzondere zorgvragen helder te krijgen bij EMB;
- gebruikte methodes gaan teveel uit van problemen en gedragsuitingen. Persoons- en omgevingsfactoren worden vaak onderbelicht;
- er was een nieuw concept nodig dat recht doet aan kwaliteit van bestaan; behoeften, noden, beleving;
- er wordt hiermee nadrukkelijk gekozen voor kwaliteit van bestaan i.p.v. kwaliteit van leven.

Wat zijn de doelstellingen?

- de leefsituatie van de persoon systematisch in beeld brengen en daarbij de factoren onderscheiden die van belang zijn voor de kwaliteit van bestaan;
- zichtbaar maken van bijzondere zorgvragen en daarmee aanknopingspunten bieden voor de richting van de gewenste aanpak.

Er zijn verschillende toepassingen mogelijk:

- leefsituatie beschrijven, gespecificeerd naar domeinen en factoren;
- bijzondere zorgvragen zichtbaar maken en aanknopingspunten bieden voor richting gewenste zorg/ondersteuning;
- een nieuwe aanpak of wijziging in de situatie evalueren;

- als ondersteuning bij het aanvragen van een indicatie;
- ondersteuning aanvragen bij CCE;
- bij herhaald gebruik kan een persoon gevolgd worden in bestaan/ontwikkeling;
- op organisatieniveau als checklist van thema's die extra aandacht verdienen;
- om veranderingen of effecten te meten van een geïntroduceerde methode.

Voor meer informatie: www.cce.nl.

Renate Winkels (Projectmedewerker 'Logeren Waarderen'), Wendy de Koning (MCG-werkgroep PhiladelphiaSupport - BOSK) en Kees van der Pijl (Platform EMG & Platform VG)



Workshop Saito Ritmiek

De Saito-leermethode is ontwikkeld door de Japanse pedagoge mevrouw Saito. Zij ging ervan uit dat elk kind, en dus ook elk gehandicapt kind, zich wil en kan ontwikkelen. Hierbij is een vertrouwde omgeving, waarin de innerlijke motivatie van het kind op een spelende en ontspannen manier wordt gestimuleerd, van essentieel belang. Mevrouw Saito was verder bekend met het feit dat gezonde hersencellen de functie van hersendelen die beschadigd waren geraakt (of niet waren aangelegd) konden overnemen.

Ook bij meervoudig complex gehandicapte kinderen ging zij uit van hun aangeboren drang om door beweging te ontwikkelen en van het recht om zich optimaal te ontplooiën. Dit uitgaande van het eigen niveau met tegelijkertijd een volledige acceptatie van het kind en het niveau. Het gaat dus uitdrukkelijk niet om een opgelegde drang om te ontwikkelen.

Aangezien bijna alle (MCG) kinderen problemen hebben met te stijve, spastische spieren (soms ook te slappe spieren) wordt veel en bijna voortdurend gewerkt aan spierontspanning (of een optimale spiertonus). Voor deze kinderen betekent dit dat gestart wordt met het zachtjes, ritmisch schudden van het lichaam, waarbij je het kind, terwijl het ligt, aan de voeten vasthoudt of met je hand op de buik losschudt. Het lichaam komt in een zacht slingerende cadans, zoals vissen zich voortbewegen. Mevrouw Saito ziet deze oefening als een basisoefening. Aan de spierontspanning wordt verder gewerkt door het ritmisch masseren van de spieren vanuit de gewrichtspunten. Spontane bewegingen, zoals buigen en strekken, worden voorzichtig geleid of gestimuleerd, om het kind bewust te maken van zijn eigen bewegingen. Door stapsgewijs vanaf de schouders naar beneden te masseren en de spieren los te maken, wordt het kind zich tegelijkertijd bewust van zijn lijf en zijn lichaamsschema.

Bij de ritmiek wordt veel gezongen. De verschillende (ontspannings)oefeningen hebben een vast repertoire dat de kinderen via hun muzikaal geheugen leren herkennen. Dit maakt ook dat met de kinderen in een ontspannen sfeer gewerkt wordt. Bij de verdere oefeningen wordt bij ieder kind uitgegaan van zijn (haar) ontwikkelingsniveau. Dit niveau zit ergens op de ontwikkelingslijn, zoals een baby zich in het eerste jaar ontwikkelt van omrollen tot kruipen tot zitten tot staan. Ontspanning en massage gaan hand in hand met het uitvoeren van bewegingen.

Meer informatie: www.saitocentrum.nl.

*Monique Walraven (MCG-werkgroep
PhiladelphiaSupport - BOSK)*



Workshop Sherborne Agnes van der Lei (ergotherapeut), Natascha van Gameren en Petra Broer (groepsbegeleiders van de Blauwe Vogel)

Veronica Sherborne is de grondlegger van de methode Sherborne. Zij gaat er vanuit dat elk kind twee basale behoeftes heeft. Zij verwoordt dat als volgt:

1. het kind moet zich thuis voelen in zijn eigen lijf (zelfbewustzijn) om zo invloed te krijgen op de wereld op hem heen;
2. het kind moet relaties aan kunnen gaan met anderen.

In zijn ontwikkeling vallen dan de volgende opeenvolgende fases vast te stellen:

- bewustwording eigen lichaam
- bewustwording romp
- bewustwording gewrichtsdragende lichaamsdelen
- bewustwording perifere lichaamsdelen
- verkenning wereld om hem heen
- ervaring ruimte
- ervaring tijd
- ervaring zwaartekracht
- aangaan relaties
- 'caring' (verzorging, eenrichtingsverkeer)
- 'sharing' (samen)
- tegenover elkaar (eigen persoonlijkheid, mening, oppositie)

Kinderen met een ernstig meervoudige beperking hebben:

- minder lichaamsbewustzijn;
- motorische beperkingen en hierdoor minder mogelijkheden tot bewegingservaring;
- verminderd bewustzijn van de ruimte om hem heen;
- moeite met het aangaan van relaties met personen om zich heen.

Sherborne kan in dit geval dus op creatieve manier bijdragen aan de verbetering van genoemde punten. Vooral het aanbieden van bewegingservaringen wordt als positief ervaren. De kinderen ervaren bewegingen die zij niet zelf kunnen maken. De gedachte is dat hierdoor andere hersengebieden geprikkeld worden zich te ontwikkelen. Hiervoor werkt de Blauwe Vogel in groepsverband en doet verschillende oefeningen. De

door Sherborne gehanteerde opbouw wordt zoveel mogelijk gevolgd. De activiteiten zijn per fase beschreven door Sherborne. Op de Blauwe Vogel worden de activiteiten aangepast aan de motorische mogelijkheden van het kind. Wel vraagt de Sherbornewerkwijze bij deze kinderen een intensieve, liefst één-op-één-begeleiding en is het lichamelijk een stuk zwaarder voor de begeleiders als kinderen niet kunnen lopen, want dan moeten ze getild worden. Hierin is organisatievermogen geboden, maar het gaat vooral om keuzes en prioriteiten, want met goede wil is er heel veel mogelijk. De ervaringen van de Blauwe Vogel zijn positief: na verloop boeken de meeste kinderen vooruitgang bij de Sherborne activiteit, maar ook op andere ontwikkelingsgebieden. Het is vooral een kwestie van geduld en leren oog te hebben voor kleine veranderingen. Hierbij biedt de methode Vlaskamp ('Kleine stapjes') een goede steun.
Elisabeth Jansen (PhiladelphiaSupport)
Kees van der Pijl (Platform EMG & Platform VG)

OPROEP

Naar aanleiding van de workshop Sherborne tijdens de MCG-Ontmoetingsdag hebben veel bezoekers aangegeven een dergelijke workshop samen met hun MCG-kind te willen volgen. In samenwerking met kinderdagcentrum De Blauwe Vogel wil de MCG-werkgroep in het voorjaar van 2009 een Sherborne dag(deel) organiseren. Heeft u interesse om samen met uw MCG-kind, broer of zus een ochtend of middag bezig te zijn met de Sherborne-methode, dan horen wij dat graag van u. Bij voldoende belangstelling zal de MCG-werkgroep samen met medewerkers van De Blauwe Vogel een bijeenkomst organiseren. Neem contact op met André Oosterlee per mail: a.oosterlee@philadelphiasupport.nl of tel.: 06 - 515 601 22.

Workshop Lekker in je vel met ondersteuning door een netwerk van bekenden

Martin van de Lustgraaf

Martin van de Lustgraaf is verbonden aan PhiladelphiaSupport en de Platform VG en verzorgt

cursussen waarin ouders leren een netwerk om hun kind heen te bouwen.

Juist voor MCG-mensen draagt het hebben van een netwerk bij aan het algehele welbevinden. Immers, het maakt het voor het kind / de persoon met MCG mogelijk deel te nemen aan activiteiten van zijn/haar voorkeur, waardoor de ouders niet langer deze verantwoordelijkheid alleen dragen en de kwaliteit van het contact ouder-kind toeneemt. Daarbij wordt integratie in de eigen leefomgeving van die persoon bevorderd.

Door middel van metaforen maakt Martin van de Lustgraaf helder dat het opzetten van een netwerk van betrokkenen voor MCG mensen weliswaar niet vanzelfsprekend is, maar dat het wel degelijk haalbaar is, mits je als ouder leert anders naar de situatie van je kind te kijken. Belangrijk daarbij is dat je je verwachtingen positief houdt. In de cursus 'Natuurlijk, een netwerk!' worden alle nodige handvatten aangereikt om dit doel te bereiken.

Meer informatie: www.natuurlijkeennetwerk.nl

Isabelle Blandeau (MCG-werkgroep PhiladelphiaSupport - BOSK)



Workshop Watsu

Watsu is de samenvoeging van de woorden Water en Shiatsu. De workshop vond dan ook plaats in het zwembad, met een watertemperatuur van ca. 35 graden. Het is een ontspanningsmethodiek gebaseerd op oosterse ontspannings- en drukpuntmassage-technieken. Alvorens de werkelijke Watsu-sessie begon kreeg ik 2 drijfbandjes om mijn benen, net onder mijn knieën, om het drijfvermogen te

ondersteunen. Ik werd uitgenodigd volledig te vertrouwen op mijn begeleider en me over te geven aan hem en het water. Hoorbaar was nog zachte new-age muziek. Het is de bedoeling om in volledige ontspanning alle bewegingen toe te laten die je partner met je maakt. Als je aan de kant kijkt naar zo'n sessie zie je degene die Watsu geeft verschillende posities, handgrepen en technieken hanteren. Degene die de Watsu ontvangt zie je steeds meer ontspannen en het lijkt een erg zachte gebeurtenis, vergelijkbaar met een warm bad thuis. Maar niets is minder waar! Er gebeurt veel meer dan dat ik eerst aan de kant dacht te zien. Door de weerstand van het water en de specifieke vloeiende bewegingen die je partner maakt voel je de rekking in je lichaam doordat het water voor de weerstand zorgt. Armen, schouders, rug, bekken, alles werd gerekt en gestrekt, of juist gebogen. Het was voor mij verrassend hoe krachtig deze beweging uiteindelijk toch voelden. Ook kreeg ik nog een korte rugmassage in het water. Uiteindelijk voel je je lichaam dus meer en beter in een toestand van grotere ontspanning. Die sensatie vind ik een beetje te vergelijken met de toestand die ik kan hebben als ik direct na een flinke sportinspanning even lekker ga liggen met ogen dicht. Die ervaring kan een MCG'er echter moeilijk opdoen, maar een Watsu-ervaring is heel goed mogelijk....hoewel... Dat lijkt ook simpeler dan het is. Ik heb het met mijn eigen dochter een paar weken geleden eens geprobeerd in het therapiebad, maar dat viel niet mee...wat lesjes Watsu zijn niet overbodig. Al met al vond ik het een heerlijke en verrassende verwen-workshop!

Watsu is geschikt voor iedereen. De Watsu-opleiding is gecertificeerd en internationaal erkend. Om ermee kennis te maken is er ook een basis cursus. Meer informatie: www.watsu.nl of tel.: 0495 - 651735.

Vera Kramer (MCG-werkgroep PhiladelphiaSupport - BOSK)

Workshop Cranio Sacraal Therapie

Diny Koppens

Diny Koppens zelf Cranio Sacraal therapeut, ook voor een aantal meervoudig gehandicapten, begint de workshop met theorie. Het Cranio-Sacraalsysteem bestaat uit de hersenen, het ruggenmerg, het dikke vlies dat daaromheen zit (dura mater) en het hersenvocht dat tussen die twee vloeit. Het geheel

wordt omgeven en beschermd door de botten van schedel (cranium) en wervelkolom tot onderaan het heiligbeen (sacrum). Binnen dit systeem bevindt zich ook het zenuwstelsel. Het ritme van het hersenvocht wordt gecreëerd door een pompsysteem diep binnenin de hersenen. Er kunnen blokkades ontstaan in deze cranio-sacrale pomp. Door Cranio-Sacrale therapie, die is ontstaan vanuit de osteopathie, maak je deze blokkade vrij zodat de fysiologische processen kunnen herstellen. Dit is ook het doel bij meervoudig complex gehandicapten naast het zorgen voor diepte ontspanning. Tijdens de workshop legt Diny Koppens uit dat het heel fijn zou zijn als ouders zelf de basiscursus volgen omdat je dan op elk gewenst moment zo'n diepte ontspanning kan geven. De behandeling is zacht en respectvol, omdat het vooral op het voelen van het ritme aankomt, en op het observeren. Het kan ook door de kleren heen gegeven worden. Ook vertelde een logopedist uit België die al jaren zocht naar oplossing voor haar cliënten hoe Cranio Sacraal therapie helpt bij slik- en ademhalingsproblemen. Aan het einde van de workshop kon je zelf ervaren hoe het voelt als je bekken en schedel behandeld wordt.

Meer informatie over Cranio-sacraaltherapie:

www.cranio-sacraal.org

Meer informatie over opleiding: www.craniosacral.be

Monique Walraven (MCG-werkgroep PhiladelphiaSupport - BOSK)

Impressie van het programma voor de MCG kinderen

Voor de MCG-kinderen en hun begeleiders werden drie programmaonderdelen aangeboden:

- sport en spel in de gymzaal
- chillen en lunchen in het activiteitscentrum
- een muzikale belevenis in de wintertuin van De Wendé



De sfeer was erg ontspannen en gezellig en de kinderen hebben allemaal op hun eigen manier genoten. In de gymzaal stond een groot met lucht gevuld

speelkussen, dat men jammer genoeg al na een uur liet leeglopen zodat wij laatkomers (ons busje had een uur vertraging) er niet meer van hebben kunnen genieten.

Verder waren er schommels, een ballenbak, een trampoline en een stapel busjes die omgekegeld konden worden. De kinderen met iets meer bewegingsmogelijkheden hadden duidelijk pret, maar op de kinderen die weinig kunnen was het niet helemaal ingesteld.

In het activiteitencentrum was het erg gezellig met een rustige kamer en een wat drukke kamer. De kinderen konden lekker op een matras liggen of spelen met het speelgoed van De Heygraaf. Vooral een molentje met klokken had veel succes.

De lunch werd binnengereden en iedereen kon rustig de tijd nemen om te eten en te drinken.

Daarna gingen we door het stralende weer over het terrein naar De Wende. Er zijn daar zes leefgroepen rond een ronde centrale hal met glazen koepel, een soort wintertuin. In die hal staan panelen waarop de seizoenen beeldend zijn weergegeven met spullen die je ook kunt beetpakken. Dat was nu dus de herfst.

In die ruimte stonden de bezoekers en de vaste bewoners in twee rijen rolstoelen opgesteld met de begeleiders ertussenin. We keken naar een grote collectie snaarinstrumenten en fluiten en een grote



gong met kunstvlammetjes ervoor. De instrumenten werden bespeeld door twee rustgevende mannen, die ook het publiek inkwamen en de kinderen een voor een de instrumenten lieten horen. De muziek kwam voort uit de elementen van de natuur en er

waren ook vreemde instrumenten van natuurvolken te horen. Het was heel leuk om te zien hoe elk van de

kinderen reageerde met gezichtsuitdrukkingen en handgebaren.

Jeroen Singelenberg met MCG-dochter Clara (15)

Overige informatie

Ouders van MCG-jongeren en hun ervaringen met de zorg

Oproep voor deelname aan onderzoek aan ouders van MCG-jongeren in de leeftijd van 16 t/m 25 jaar
De overgang van de kindzorg naar volwassenenzorg verloopt voor MCG-jongeren niet altijd naar tevredenheid. Kinderarts Karen Bindels (Erasmus MC - Sophia) en de kenniskring Transitie in Zorg (Hogeschool Rotterdam) geven leiding aan onderzoek naar deze groep. Begin 2008 heeft Gabriëlle Bruijn, HBO-V student, vijf ouders van MCG-jongeren geïnterviewd. Uit dit onderzoek kwam het volgende naar voren:

- Er is weinig tot geen voorbereiding vanuit de kindzorg.
- Er vindt geen duidelijke overdracht vanuit de kindzorg plaats.
- Ouders moeten veel zelf vertellen en uitleggen in de volwassenenzorg.
- Een vast aanspreekpunt of coördinerend persoon ontbreekt in de volwassenenzorg.
- Ouders vinden dat er in de volwassenenzorg slecht naar hen geluisterd wordt.
- Artsen communiceren niet goed met de ouders en hun kinderen.
- Volgens ouders ontbreekt het artsen en verpleegkundigen aan kennis en vaardigheden in de omgang met MCG-jongeren.

In een vervolgstudie zullen de ervaringen van meer ouders in kaart gebracht gaan worden. Dit vervolgonderzoek wordt uitgevoerd door Ingeborg van Vliet, vierdejaars HBO-V student. Met dit onderzoek hopen we concrete aanbevelingen te kunnen doen om de medische zorg voor MCG-jongeren te verbeteren.

Hierbij een oproep aan alle ouders van MCG-jongeren in de leeftijd van 16 t/m 25 jaar, met name in de regio Zuid-Holland en West-Brabant om mee te doen aan deze enquête. U kunt de enquête online invullen door naar de volgende site te gaan:

<http://evasys.hro.nl/evasys/online>. Het wachtwoord voor de enquête is: MCG2008.

U bent er hooguit 20 minuten mee bezig. Wanneer u ouders spreekt die nog niet van deze enquête op de hoogte zijn, zou het fijn zijn als u ze erop zou attenderen. Hoe meer mensen meedoen, hoe betrouwbaarder de resultaten! Meer informatie leest u op: www.opeigenbenen.nu/algemeen/MCG-transitie. Voor eventuele vragen kunt u contact opnemen met Ingeborg van Vliet: ingeborgvanvliet@yahoo.com
Alvast bedankt voor uw medewerking!

Update Logeren Waarderen

De BOSK, PhiladelphiaSupport en het platform-EMG werken binnen het project Logeren Waarderen aan verbetering van de kwaliteit van logeeropvang voor MCG-kinderen.

In augustus van dit jaar is een vragenlijst verspreid onder leden van onze achterban om na te gaan waaraan goede logeeropvang voldoet volgens ouders. Zo'n 280 ouders van MCG-kinderen vulden de vragenlijst in, van wie ongeveer de helft al ervaring had met logeren in een logeershuis.

Personeel bepaalt grotendeels de kwaliteit

Uit de antwoorden komt een duidelijk standpunt van de ouders naar voren: een goed logeershuis voor MCG-kinderen begint met voldoende goed gekwalificeerd en liefst ervaren personeel. Het personeel geeft individuele aandacht aan de kinderen, zorgt voor een veilige omgeving (voldoende nachtzorg, continu toezicht) en informeert de ouders. Natuurlijk moeten ook de randvoorwaarden goed zijn: er moeten goede faciliteiten zijn, er moeten geen drempels zijn, slaapkamers moeten ruim, toegankelijk en aangepast zijn.

Aanbod

Een tweede belangrijke bevinding uit de vragenlijst is dat 60% van de ouders vindt dat er te weinig aanbod is aan goede logeerplekken voor MCG-kinderen. Momenteel brengen we in kaart wat de belangrijkste knelpunten zijn in het huidige aanbod van logeervoorzieningen en welke factoren dus het belangrijkste zijn om te verbeteren. Verder werken we hard aan een database met logeeradressen in Nederland, waarin ook de ervaringen van ouders zijn opgenomen.

Meer informatie over de resultaten vindt u op:

<http://mcq.bosk.nl>

Renate Winkels

Reageren?

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

Bosk

Postbus 3359, 3502 GJ Utrecht

T 030 245 90 90

W www.bosk.nl

Contactpersoon MCG-netwerk: Eric Pontier

E epontier@bosk.nl

Redactie en samenstelling

André Oosterlee en Heleen de Graaf -

PhiladelphiaSupport

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 belangenvereniging voor mensen met een verstandelijke beperking, hun ouders, familie en vrienden