

DE ZORG KAN ALTIJD BETER...

Vijfde MG-CONTACTDAG
voor (pleeg)ouders en andere familieleden van
meervoudig gehandicapte doven

3 november 2007 in Vergadercentrum Vredenburg in Utrecht

VERSLAG

FODOK
Nederlandse Federatie van Ouders van Dove Kinderen
Postbus 754
3500 AT Utrecht
(tekst)tel.: 030 2900360
fax: 030 2900380
e-mail: info@fodok.nl
website: www.fodok.nl

contactpersoon:
Mariën Hannink
tel./fax: 030 2948679
e-mail: m.hannink@fodok.nl

Inhoudsopgave

Mariën Hannink <i>Voorwoord & Dankwoord</i>	3
<i>Programma</i>	4
Henk Boeve <i>De ouder als deskundige</i>	5
Gerard Zeilstra, m.m.v. Linda Kroeze <i>Leef-leergroepen; hoe, wat, waar en vooral waarom?</i>	8
Martina Ens-Dokkum <i>Dove kinderen met meervoudige beperkingen</i>	13
Martine Elsinga <i>De orthopedagoog</i>	16
André van der Graaff <i>Psychiatrische zorg</i>	23
Anka Wagenaar <i>Een résumé</i>	25
<i>Evaluatie</i>	33

Voorwoord & Dankwoord

“De zorg kan altijd beter”, verzuchten ouders vaak. Er zijn zoveel momenten waarop je als ouder afweegt: “Zal ik er wat van zeggen of zal ik mijn mond maar houden?” Je wilt als ouder het beste voor je kind, maar je wilt niet altijd zeuren, de lastige ouder zijn, want dat kan de communicatie met de professionals rondom je kind misschien schaden.

Voor ons als organisatoren van de vijfde MG-contactdag was de verzuchting “De zorg kan altijd beter” aanleiding om professionals vanuit diverse disciplines uit te nodigen en hen te vragen wat hun werk inhoudt en waar ze mogelijkheden voor verbetering zien. Deze dag heeft de aanwezige ouders en ons als FODOK veel informatie opgeleverd, maar ook frustratie, omdat bleek dat wat de professionals te vertellen hadden niet altijd overeenkwam met wat de deelnemers verwachtten en er te weinig tijd resteerde voor de inbreng van de aanwezige ouders. Het was soms een beetje teveel aanbod- en een beetje te weinig vraaggericht, net als in het echte leven... Daarnaast liep het (volle) programma uit, was de locatie in verbouwend Utrecht moeilijk te vinden en was de informatiemarkt minimaal bezet.

En al onderschreven ouders en professionals de hiervoor genoemde kritische kanttekeningen bij deze vijfde MG-contactdag en werd opgemerkt dat er meer gelegenheid voor interactie moest zijn, de beoordelingen voor deze dag waren toch weer overwegend positief (zie p. 33).

Het verloop van deze dag heeft ons in elk geval weer aan het denken gezet en inmiddels zijn de voorbereidingen gestart voor een zesde MG-contactdag op zaterdag 22 november in Zwolle, onder de titel *Zeg, hoor eens...* waarbij vooral de ouders aan het woord zullen zijn en deelnemers de gelegenheid geboden wordt om professionals vanuit diverse disciplines te raadplegen. Want niet alleen de zorg, ook de MG-contactdag kan altijd beter...

En soms is er een vervolgverhaal te vertellen naar aanleiding van de presentaties. In dit geval betreft het de presentatie van André van der Graaff over de psychiatrische voorziening voor dove kinderen en jongeren, De Vlier. Afgelopen voorjaar maakte de Raad van Bestuur van Curium namelijk bekend dat De Vlier op korte termijn moest gaan sluiten. Als reden werd gegeven dat er bijna geen aanmeldingen voor interne opnames meer binnenkwamen. De FODOK is ervan overtuigd dat er wel degelijk behoefte is aan deze gespecialiseerde hulpverlening en dat die ook levensvatbaar kan zijn, mits alle betrokken partijen (dovenhulpverlening, dovenonderwijs, VWS, belangenorganisaties) in gezamenlijkheid ertoe bijdragen dat dove kinderen en jongeren met problemen juist en tijdig gediagnosticeerd worden en vervolgens ook naar de goede plek verwezen worden. Aan die gezamenlijkheid, maar ook aan duidelijke standpunten van verschillende partijen, ontbreekt het vooralsnog. De FODOK zet zich ervoor in om deze belangrijke voorziening voor “gewoon” dove en MG-dove kinderen en jongeren met psychische problematiek op een verantwoorde en toekomstbestendige manier te behouden.

Voor wat de MG-contactdag 2007 betreft, wil ik sprekers, deelnemers, medeorganisatoren Hanneke en Henk Boeve, Wim van Wijk en de overige leden van de stuurgroep van het FODOK-familienetwerk *Het andere dove kind* hartelijk danken voor hun bijdrage aan deze dag en voor hun meedenken over hoe de zorg én de MG-contactdagen beter kunnen.

*Mariën Hannink, FODOK
augustus 2008*

Programma

5^{de} MG-contactdag

*voor ouders en andere familieleden
van meervoudig gehandicapte doven
onder het motto:*

De zorg kan altijd beter...

zaterdag 3 november 2007 van 10 tot 16.30 u.
Vergadercentrum Vredenburg 19 te Utrecht

Vertegenwoordigers van diverse disciplines komen aan het woord over (de meerwaarde van) hun werk, over wat er beter zou kunnen en over wat zij ouders van MG-doven te bieden hebben.

Programma

10 tot 10.30 u. *inloop met koffie/thee en cake*

10.30 tot 11 u. **De ouder als deskundige - Henk Boeve (FODOK)**

11 tot 11.45 u. **Onderwijs - Gerard Zeilstra (Signis / KEGG, Amsterdam)**

11.45 tot 12.30 u. **Medische zorg - Martina Ens (KEGG, Zoetermeer)**

12.30 tot 14 u. *lunch + informatiemarkt**

14 tot 14.45 u. **De orthopedagoog - Martine Elsinga (De Brink, Vries)**

14.45 tot 15.30 u. **Psychiatrische zorg - André van der Graaff (De Vlier / Curium, Oegstgeest)**

15.30 tot 16 u. **Tot slot: hoe vertalen we al die perspectieven in het handelingsplan? - Anka Wagenaar (Axenza / Lentis; Team GGz voor Doven en Slechthorenden Noord-Nederland, Groningen)**

16 tot 16.30 u. *informeel samenzijn + informatiemarkt**

Deelnemersbijdrage: € 7,50 per persoon

* Op de informatiemarkt staan diverse aanbieders van zorg aan meervoudig gehandicapte doven.

Henk Boeve (ouder en FODOK-bestuurslid)

De ouder als deskundige

Autistisch
Is moeilijk
Om te begrijpen
Wat is het dan
onbegrijpelijk

Er komen straks heel wat professionals aan het woord die veel verstand van hun vak hebben; over hun vak weten u en ik weer minder. Maar wij als ouders hebben meer dan wie ook verstand van ons kind en daarom horen wij ook altijd met deze professionals in gesprek te gaan, want ons kind is gebaat bij teamwork.

Als ouders vinden we vooral belangrijk dat er goed voor ons kind gezorgd wordt. We zijn blij met al die disciplines rondom ons kind, maar wij zien ook het grote belang van een goede dagelijkse zorg: heel gewone dingen als schone kleren, wassen, goed eten, gezelligheid, warmte en voldoende zinvolle activiteiten. Maar ook stellen we het op prijs als de opvoeding thuis en die op de instelling parallel lopen, dat we min of meer uitgaan van dezelfde normen en waarden. Daarbij vinden we het belangrijk dat er naar ons geluisterd wordt, maar ook dat er oog is voor onze behoeften thuis.

Wij hebben dan eigenlijk het meest met de groepsleiding te maken en die laten we vandaag niet eens aan het woord. Er zijn er wel aanwezig, dus misschien kunnen we in de pauzes nog wat uitwisselen.

Hoe kunnen we als ouder onze deskundigheid inbrengen? Op verschillende manieren: door regelmatig contact te hebben met de groepsleiding, de persoonlijk begeleider en de overige behandelaars. Of door deel uit te maken van ouder- en cliëntenraden. En zeker door onmiddellijk te melden als zich iets voordoet dat niet afgesproken is of anders is dan gebruikelijk. En wanneer u dat zelf moeilijk vindt, kunt u ook de hulp van de FODOK of van het familienetwerk *Het andere dove kind* inroepen. Dergelijke hulpvragen leidden deze zomer tot een brief van ons aan de directeurs van KEGG en Viataal. Daarop vond een gesprek plaats dat in elk geval hoop gaf voor verbetering en intensivering van de contacten.

Ook is door ons voorgesteld om in het kader van de op handen zijnde fusie tussen KEGG en Viataal, een conferentie te organiseren over de kwaliteit van de zorg, zoals dat een aantal jaren ook met betrekking tot het onderwijs heeft plaatsgevonden.

Wat willen ouders?

Veel ouders zijn blij met dagen als deze, en ook met ontmoetingsdagen die de instelling organiseert. Ze ontmoeten elkaar, wisselen informatie uit, horen weer eens wat over deze en gene en kunnen elkaar verhalen over hun kinderen vertellen die geen ander zou begrijpen. Ouders hebben het nodig om lotgenoten te ontmoeten. Met weemoed denk ik terug aan de familieweekends in Uddel en Bakkeveen.

Ouders willen ook graag als ouders aangesproken worden: zij moeten toestemming geven voor de behandeling van hun kind, zij zijn de eindverantwoordelijke in de opvoeding en gaan daarover graag met de professionals in gesprek, zolang dat een gelijkwaardig gesprek is, waarin ieders deskundigheden op waarde geschat worden, inclusief de ervarings-deskundigheid van de ouders.

Ouders stellen het op prijs, wanneer er nieuwsbrieven speciaal voor hen komen. Zo worden ze bijvoorbeeld op tijd geïnformeerd over personeelsveranderingen, maar natuurlijk ook over nieuwe regels op de instelling, nieuwe behandelmethoden en natuurlijk over nieuwe FODOK-boekjes. Ouders willen graag communicatiecursussen kunnen volgen voor henzelf en hun omgeving. Het zijn van die simpele dingen, die soms moeilijk realiseerbaar zijn: geen tijd, geen geld.

Wij durven niet dood te gaan

Een van de eerste FODOK-boekjes over ouders van meervoudig gehandicapte doven was *Wij durven niet dood te gaan*. Voor sommige ouders is dat nog steeds de realiteit, ondanks alles wat we daar met het FODOK-familienetwerk *Het andere dove kind* aan proberen te doen.

Wanneer je als ouders geluk hebt, voelen je andere kinderen aan wat noodzakelijk en wenselijk is voor hun broer of zus en delen en denken zij mee in jouw zorgen. Wij als ouders worden ook een dagje ouder en het is goed om te weten, dat er zo nodig back-up is. Wat dat betreft is onze dochter gezegend met 2 geweldige zussen.

Er zijn zeker ook positieve dingen te benoemen in de zorg voor MG-doven, maar er zijn zoveel momenten waarop je denkt: en wat zou er nu gebeurd zijn als ik er niet was om aandacht te vragen voor dit probleem? Om maar een paar voorbeelden te noemen:

- Een ouder meldt dat er op de instelling te weinig aandacht is voor de gewone basiszorg. Denk daarbij aan de meest basale dingen zoals het wassen onder de oksels. Men kan iemand nog zo prijzen vanwege zijn zelfredzaamheid, maar iemand die halfzijdig verlamd is en daarbij nog een aantal complexe handicaps heeft, kan zichzelf niet goed verzorgen. Er MOET dagelijks aandacht zijn voor de oksel en onderwas, het gebit, handen wassen na toiletgang etc. Hoe krijg je dat duidelijk bij de groepsleiding en hoe zou het met dit kind gaan als de ouders er niet meer zijn om de groepsleiding hierop aan te spreken?
- Er is niet iedere dag een programma voor dagbesteding, vertelt een andere ouder: de verveling slaat toe bij je kind en als ouder krijg je te horen dat je kind gespannen of zelfs agressief is. Wat als die ouder er niet meer is om uit te leggen waar die agressie vandaan komt?
- Voor de dochter van weer een andere ouder zijn afspraken gemaakt om haar sociaal-emotioneel te begeleiden en haar wat meer inzicht te geven in haar eigen (autistische) handicap. De afspraken zijn 2 jaar geleden gemaakt, het begin is er nog niet. Zouden de groepsleiding en de gedragskundige er ooit aan beginnen, als de ouders er niet meer zouden zijn om daar iedere keer weer op aan te dringen?

Ouderondersteuning

Ouders zijn in eerste instantie ouders, maar ze zijn ook: belangenbehartiger, inspectie, informant over de achtergronden en de speciale behoeften van hun kind. En ouders zijn ook mensen, die het beste willen voor hun MG-dove kind, maar ook voor de rest van het gezin, die doorgaan ondanks het feit dat ze af en toe op instorten staan en die onvoldoende gezien worden als mensen die ook ondersteuning nodig hebben.

Over die ondersteuning zijn veel ouders het eens, zo blijkt. Graag zouden ze een soort “steun en toeverlaat” hebben op de instelling die hen informeert, maar ook signaleert wanneer het met henzelf minder goed gaat. Het maatschappelijk werk deed dat vroeger, zonder dat je daar speciaal naar hoefde te vragen. Op onze vraag daarover aan de zorgdirecteuren van KEGG en Viataal, zeiden die dat het ongevraagd verlenen van ondersteuning er niet meer bij is. Je kunt ondersteuning krijgen, maar dan moet je dat zelf aangeven en dan kun je, heel makkelijk zo schijnt, een indicatie krijgen. Maar ja, krijg je dan een maatschappelijk werker die weet hoe het op de instelling toegaat, en die je kind kent en begrijpt dat je af en toe door je benen zakt? In elk geval is het goed dat deze zaken weer onder de aandacht gebracht zijn; vaak hebben professionals (groepsleiders, gedragsdeskundigen en managers) geen idee van de zware belasting van het thuisfront; het is ook niet in eerste instantie hun taak, maar vaak komt deze problematiek wel op hun bordje.

Een en ander lijkt parallel te vlopen met ontwikkelingen in andere disciplines in de gezondheidszorg; ook de huisarts komt niet meer ongevraagd langs bij de ouderen en zwakkeren. De zorg i.h.a. lijkt meer en meer te verzakelijken. Vanuit mijn professie kan ik daar ook over mee praten. Toch pleit ik voor een terugkeer van de maatschappelijk werker als spil in het team rondom jouw kind.

Maar ik denk dat het goed is dat vooral u als ouders wat eerder om hulp vraagt, voordat het

echt niet meer kan. Goed voor uzelf, goed voor uw kind, maar ook leerzaam voor de medewerkers.

Informatievoorziening

In het verlengde daarvan: ongevraagd informatie geven zou wat mij betreft ook best mogen. Niet alles zelf hoeven uit te zoeken, maar bijvoorbeeld 10 maanden voordat je kind 18 wordt informatie ontvangen over Wajong en mentorschap, bewindvoederschap en curatele. Op tijd beginnen over onderwijsveranderingen, vervolgpvang, dagbesteding, schoolvervoer, tegemoetkoming schoolkosten, zodat wij als ouders niet steeds zelf het wiel hoeven uit te vinden (we kunnen onze tijd beter besteden) en niet telkens voor een voldongen feit komen te staan, maar goed voorbereid de toekomst tegemoet gaan.

Communicatie

Over dit punt kan veel gezegd worden: communicatie is verschrikkelijk belangrijk voor onze kinderen: gebaren, picto's, foto's, verwijzers. Zonder al die hulpmiddelen zouden onze kinderen minder mens zijn.

Maar als we het over communicatie hebben, spreken we ook over de communicatie tussen ouders en instelling of tussen behandelcoördinator en groepsleider. En daar loopt het nog wel eens fout. Soms lijkt ook de visie van de ouders onder te sneeuwen in allerlei overlegstructuren. Door het soms verontrustend grote personeelsverloop worden eerder gemaakte afspraken niet nagekomen. Maar ook met "oud personeel" kan je dat gebeuren, zoals deze vader vertelt:

- We zouden 1 x per week 10 minuten met ons kind communiceren via de webcam. Hier zou begeleiding bij aanwezig zijn. Dat ging een paar keer goed, daarna wordt ons kind alleen, zonder begeleiding, voor de webcam neergezet, vervolgens is er een half uur niemand te zien en is het hele effect weg. Ons kind loopt gewoon weg en daar zitten pa en ma.

Maar diezelfde vader vertelt ook tevreden dat het goed gaat met afspraken rond de gewichtsbeheersing van zijn zoon en dat er goed aan zijn communicatie gewerkt wordt.

Maar van meer ouders horen we dat het moeilijk is om dingen goed af te spreken: vaak gaat het een paar keer goed en dan wordt het weer vergeten. En je voelt je op het laatst zo'n zeurpiet als je de groepsleiding er weer op wijst. En toch is het belangrijk en toch is het zaak, dat je iedere keer weer benoemt wat belangrijk is. Lukt het niet op de groep, dan maar naar de behandelcoördinator of naar de directeur. Liever een zeurpiet dan je zorgen maken over het welzijn van je kind.

Ouders geven aan dat het al zou helpen als ze zelf de persoonlijk begeleider van hun kind kunnen uitkiezen, dat maakt het contact in elk geval laagdrempeliger en makkelijk.

En zo krijgen we wat voor elkaar als ouders, maar blijven er ook veel wensen.

Laten we vooral met elkaar, als ouders en professionals, ervoor zorgen dat de stem van ouders blijvend gehoord wordt en vooral dat er goed naar geluisterd wordt...

Autisme
Is zonneshijn
Met donkere wolken
En dan klaart het op
vrolijkheid

Gerard Zeilstra m.m.v. Linda Kroeze (KEGG/Signis, Amsterdam)
Leef-leergroepen; hoe, wat, waar en vooral waarom?

Van de presentatie van Gerard Zeilstra is geen volledige tekst beschikbaar. Op de volgende pagina's is wel de powerpoint-presentatie opgenomen.

Toelichting termen:

- ASS = Autisme Spectrum Stoornissen
- LVS = Leerlingvolgsysteem
- SGA = Stichting Gezinsbegeleiding Amsterdam

Vragen en opmerkingen

Er wordt opgemerkt dat het voor ouders belangrijk is om doelen te stellen; ouders moeten immers weten wat kinderen moeten gaan leren. De handelingsplannen worden opgesteld door de groepsleiders en vervolgens pas aan ouders voorgelegd, die moeten het dan maar goedkeuren.

Vanuit de ouders komt ook kritiek op handelingsplannen:

- Veel doelen worden niet gehaald,
- handelingsplannen zijn ondoorzichtig,
- de communicatie met ouders is slecht,
- het is lastig om de vaardigheden van leerlingen goed in te schatten: op Effatha moet een leerkracht 100 punten scoren, dat is niet te doen.

Gerard Zeilstra stelt dat op de leef-leergroepen vooral met sociaal-emotionele doelen gewerkt wordt.

Een ouder merkt op dat er lijsten met nieuwe doelen zouden moeten komen. Laat de inspecteur maar eerst naar de kinderen en dan naar de handelingsplannen kijken.

Een andere ouder stelt dat het Leerlingvolgsysteem inzichtelijker gemaakt moet worden en dat ouders daarbij betrokken zouden moeten worden. Soms is het zo dat er doelen gesteld worden over dingen die het kind thuis al kan, maar op school nog niet heeft laten zien.

Gerard stelt dat de gedragskundige de eindbeslissing neemt. Een ouder stelt daartegenover dat de ouder degene is die het meest bij de leerling betrokken is en dus daarom bijvoorbeeld bij de teambespreking zou moeten zijn.

Er wordt gevraagd in hoeverre leerlingen en hun ouders worden voorbereid op de tijd na de schoolloopbaan. Daar is, zo zegt Gerard, nog geen ervaring mee. Er wordt opgemerkt dat het toch belangrijk is dat met die voorbereiding op het volwassen leven op tijd wordt begonnen. Een ouder voegt eraan toe dat het voor deze leerlingen ook belangrijk is dat ze langer onderwijs mogen volgen, omdat ze ook langer leerbaar zijn. Volgens de regelgeving van het Ministerie van OCW (Onderwijs, Cultuur en Wetenschap) is dat niet mogelijk.

Op een vraag over personeelsverloop, wordt geantwoord dat het met het personeelsverloop meevalt bij Signis. De overgang van het Speciaal Onderwijs naar de leef-leergroepen is soms lastig voor leerkrachten.

Op de leef-leergroepen, die uit zo'n 5 tot 6 leerlingen bestaan, zijn altijd een leerkracht en een pedagogisch of zorgmedewerker aanwezig. Dat is ook belangrijk als er bv. kinderen met gedragsproblemen in de groep zitten. In principe moeten nieuwe mensen op alle groepen inzetbaar zijn.

Kinderen zijn op Signis zijn niet intern, die mogelijkheid bestaat bij Weerklank. Ook wordt steeds vaker gebruik gemaakt van logeeropvang, zowel bij de oudere locatie van Weerklank in Amsterdam-Osdorp, als op de Klaas Katerstraat.

Martina Ens-Dokkum (kinderarts-sociale pediatrie, KEGG)

Dove kinderen met meervoudige beperkingen

Bij veel dove en ernstig slechthorende kinderen – geschat wordt ongeveer een derde - komen ook beperkingen op andere gebieden voor. Dit komt doordat veel van de oorzaken van aangeboren of op de kinderleeftijd verkregen gehoorverlies ook tot problemen op andere gebieden kunnen leiden. Naast lichamelijke afwijkingen of ziekten kunnen zij een afwijkende ontwikkeling of beschadiging van de vorm en/of het functioneren van de hersenen geven. Dit laatste kan op zijn beurt leiden tot problemen met de motoriek, het verstandelijk functioneren, de persoonlijkheidsontwikkeling, het leren, de concentratie, het gedrag en de emotionele ontwikkeling.

Oorzaken van doofheid bij kinderen

Bij naar schatting ongeveer de helft van de kinderen spelen erfelijke factoren een rol. In ongeveer twee derde van de gevallen leiden deze alleen tot doofheid, bij ongeveer een derde is er sprake van een syndroom waardoor zij naast de gehoorstoornis ook een of meerdere andere problemen hebben. Deze kunnen van velerlei aard zijn, variërend van zichtbare afwijkingen aan het uiterlijk tot onzichtbare afwijkingen in diverse organen of problemen in de ontwikkeling. (1) Erfelijk betekent overigens lang niet altijd dat de gehoorstoornis ook bij familieleden voorkomt. Vaak is er sprake van recessieve overerving. Daarbij komt de gehoorstoornis (of het syndroom waarvan deze deel uit maakt) niet in de verdere familie voor. De kans dat een (toekomstig) kind van dezelfde ouders ook een gehoorstoornis (of hetzelfde syndroom) heeft, is daarbij 25%. Bij dominante overervende vormen van doofheid of syndromen kan het risico op herhaling oplopen tot 50%. Andere vormen van overerving gaan samen met andere herhalingsrisico's.

Behalve op erfelijke oorzaken kan een aangeboren gehoorverlies ook berusten op een afwijkende ontwikkeling of beschadiging van het gehoorsysteem tijdens het verblijf van het kindje in de baarmoeder. Veel van de oorzaken van beschadiging in deze periode leiden niet of slechts in geringe mate tot ziekteverschijnselen bij de moeder. (2) Zij gaan dan ook vaak onopgemerkt aan haar voorbij. Van uiteenlopende factoren als bepaalde virussen (b.v. rode hond, cytoplasma), toxische stoffen, medicijnen, ziekten van de moeder, ernstig zuurstoftekort of een stoornis in de doorbloeding van de baarmoeder is bekend dat zij tot beschadiging kunnen leiden. Soms beperkt deze zich tot het gehoorsysteem, maar vaak worden ook andere, zich in die periode ontwikkelende orgaansystemen aangedaan. (3) Doordat de ontwikkeling van het centrale zenuwstelsel zich over een belangrijk deel van de embryonale periode uitstrekt, is het risico op verstoring van hersenfuncties relatief groot. Een dergelijke verstoring kan bijvoorbeeld leiden tot epilepsie, maar ook tot motorische problemen, verstandelijke beperking, leerstoornissen, stoornissen in de persoonlijkheidsontwikkeling, gedrags- of emotionele stoornissen en concentratieproblemen.

Ook oorzaken van gehoorverlies rond de geboorte zoals zuurstoftekort en bepaalde bacteriële infecties, leiden vaak tot beschadiging van andere organen en stoornissen in hersenfuncties. Hetzelfde geldt voor ernstige vroeggeboorte of een veel te laag geboortegewicht. (4) Hersenvliesontsteking, een belangrijke oorzaak voor doofheid op de kinderleeftijd, leidt ook vaak tot bijkomende problemen op het gebied van hersenfuncties. (5,6) Terwijl de aanvankelijke problemen met het lopen die hier het gevolg van zijn vaak – al dan niet met behulp van fysiotherapie – verbeteren, treden leer-, gedrags- en concentratieproblemen vaak later op de voorgrond.

Medische zorg

Uit het voorgaande blijkt wat het nut van medisch onderzoek naar de oorzaak van de gehoorstoornis van een kind kan zijn. Het kan inzicht geven in al aanwezig of te verwachten problemen op andere gebieden en daarmee bijdragen in de vroegtijdige behandeling of

begeleiding hiervan. Bij de meeste lichamelijke afwijkingen, ziekten en problemen in de ontwikkeling leidt dit tot betere vooruitzichten. Daarnaast kan het voor ouders, met name wanneer er nog sprake is van kinderwens, maar ook voor verdere familie, van belang zijn te weten of er wel of geen sprake is van erfelijkheid.

Hoe verloopt de medische zorg voor dove kinderen op dit moment?

Wanneer de doofheid vermoed wordt, bij een aangeboren gehoorstoornis tegenwoordig doorgaans al in de eerste levensweken, worden de ouders voor verdere diagnostiek naar een audiologisch centrum verwezen. Hier wordt definitief onderzoek van de gehoorstoornis verricht. Wanneer de gehoorstoornis bevestigd wordt en de oorzaak niet bekend is, is het bij een aantal audiologische centra gewoonte ouders en kind voor verder onderzoek door te sturen naar een kinderarts of klinische geneticus. Dit is echter zeker geen standaard bij alle centra. Omdat er veel uiteenlopende oorzaken van doofheid bij kinderen zijn – zo zijn er b.v. al meer dan 400 syndromen bekend waar een gehoorstoornis deel van uit kan maken – is het voor veel kinderartsen en klinisch genetici die zich niet op dit gebied gespecialiseerd hebben moeilijk te overzien. Ook zijn zij vaak onvoldoende op de hoogte van de wijze waarop ‘normale’ dove kinderen zich ontwikkelen en van hun specifieke communicatie. Dit leidt er nogal eens toe dat een afwijkende ontwikkeling gezien wordt als een gevolg van de doofheid, ook wanneer deze het gevolg is van afwijkend functioneren van de hersenen of dat lichamelijke problemen te laat opgemerkt worden. Ook het ‘vertalen’ van de effecten van doofheid en bijkomende problemen in aanbevelingen voor ouders in de omgang met hun kind en voor handelingsplannen van hulpverleners en leerkrachten, vormt vaak een probleem. Voor het welzijn van dove kinderen en hun ouders zou het ideaal zijn wanneer een aantal kinderartsen en klinisch genetici gespreid over het land zich hierin zouden specialiseren. Dit ideaal is helaas nog niet bereikt.

Om de diagnostiek van oorzaken van gehoorstoornissen te verbeteren wordt er op dit moment een ‘werkboek gehoorstoornissen bij kinderen’ met bijdragen van verschillende specialisten op het gebied van doofheid bij kinderen opgesteld. Het is de bedoeling dit t.z.t. onder audiologen en kinderartsen te verspreiden. Naast aanbevelingen voor onderzoek dat in elk geval verricht zou moeten worden, komen er ook aanbevelingen voor de begeleiding van dove kinderen in te staan. Ook wanneer dit boek uitgekomen is, blijft het belangrijk dat ouders kritisch meedenken, vragen stellen en zondig op een ‘second opinion’ aandringen wanneer zij het gevoel hebben dat het medische onderzoek of de behandeling van hun kind niet voldoet.

Referenties

1. Ens-Dokkum MH. Risico's, risicofactoren en kansen in de ontwikkeling van kinderen met een gehoorstoornis. Tijdschr Kindergeneeskd 2003;71:180-86.
2. Gotoff SP. Infections of the neonatal infant. In: Behrman RE, Kliegman M, Arvin AM, editors; Nelson WE, senior editor. Nelson textbook of Pediatrics. Philadelphia: W.B. Saunders Company; 1996. p.514-20.
3. Roizen NJ. Nongenetic causes of hearing loss. Ment Retard Dev Disabil Res Rev. 2003;9(2):120-7.
4. Ens-Dokkum MH, Schreuder AM, Veen S. Outcome at five years of age in very preterm and very low birthweight infants in the Netherlands [Thesis]. Rijksuniversiteit Leiden; 1993.
5. Bedford, H., de Louvois, J., Halket, S. e.a. Meningitis in infancy in England and Wales: Follow up at age 5 years. Br Med J. 2001;323:533-38.
6. Berg, S., Trollfors, B., Hugosson, S. e.a. (2002). Long-term follow-up of children with bacterial meningitis with emphasis on behavioural characteristics. Eur J Pediatr. 2002;161:330-36.

Vragen en opmerkingen n.a.v. de presentatie van Martina Ens

Is medisch onderzoek van MG-dove kinderen zinvol?

Jazeker, maar er is altijd dovendeskundigheid nodig. Er is een arts nodig die het hele veld kan overzien. De meeste specialisten weten weinig van doofheid, vaak moet de ouder van alles uitleggen over de doofheid. Maar een extra medisch aanspreekpunt, met kennis van doofheid, kan, na overleg met de ouder, nodig zijn als de ouder het moeilijk vindt om de informatie over te dragen. Het gebeurt vaak dat de communicatie van specialist naar huisarts niet goed verloopt; de ouder moet dan vaak de belangrijke informatie doorgeven.

Martina Ens adviseert om ook jonge dove kinderen door een arts te laten nakijken. Een jaarlijkse oogcontrole is voor deze kinderen extra belangrijk; denk ook aan netvliescontrole. Een MRI is alleen zinvol bij duidelijk neurologische verschijnselen (en een MRI ziet niet alles!); een MG-dof kind moet dan doorgaans onder narcose gebracht worden.

Zijn de prognoses voor MG-dove kinderen soms niet te pessimistisch?

Ja, dat kan. Maar duidelijk moet zijn dat deze kinderen ook medisch goed in de gaten moeten worden gehouden. Ouders en arts zijn dan een soort advocaten voor het kind. Gezinsbegeleiding is, met name voor deze groep, heel belangrijk. Wanneer die beëindigd is, is het verstandig om andere hulp aan te vragen.

Martine Elsinga (De Brink, Vries) *De orthopedagoog*

Introductie

- Als orthopedagoog werkzaam bij De Brink
- Tevens postdoctorale opleidingsplaats; 4 dagen werken, 1 dag leren.
- Instelling voor mensen met verstandelijke en zintuiglijke beperking te Vries, Drenthe.
- Visuele beperking, auditieve beperking, dubbel zintuiglijke beperking: de doofblinden.
- De Brink biedt intramurale zorg aan zo'n 200 cliënten op het instellingsterrein te Vries. Daarnaast 3 externe locaties: Meppel, Emmen en Burgum.
- De Brink bestaat 40 jaar, midden in jubileumfestiviteiten, tevens feestelijke heropening; alle cliënten wonen met 4 in een woning, het hele terrein is ingrijpend veranderd.
- De Brink gespecialiseerd in communicatie. Cliënten hebben veel beperkingen en hebben een specifieke communicatievraag. Cliënten die dit kunnen, hebben op hun vraag aangepaste communicatiesystemen, van communicatiebakken tot vierhandengebaren en NGT.

Wat houdt het werken als orthopedagoog in?

Wat ik vaak te horen krijg is 'doe je iets met voeten? Of iets met tanden?' Het woordje 'ortho' hebben we in ieder geval gemeen, wat betekend 'goed', 'recht' of 'juist'. Een orthopeed maakt dat je goed kan lopen, een orthodontist zorgt voor een recht gebit en een orthopedagoog zorgt ervoor dat je kind op het rechte pad blijft! Door middel van de juiste pedagogische, opvoedkundige, ondersteuning.

- Het terrein van de orthopedagoog is de problematische leer- / opvoedingssituatie van kinderen en jeugdigen.
- De taak van de orthopedagoog is hulp te bieden aan het in zijn ontwikkeling bedreigde kind.
- Leer-, gedrags- en opvoedingsproblemen vallen hieronder.
- Orthopedagogen zijn werkzaam binnen het onderwijs, binnen de zorg aan moeilijk opvoedbare kinderen en jongeren, bijvoorbeeld binnen de jeugdzorg en binnen de zorg aan mensen met een beperking ofwel de gehandicaptenzorg.

Wat houdt het werken als orthopedagoog in binnen de zorg aan mensen met beperkingen?

En dan met name de zorg aan mensen met een verstandelijke en meervoudige beperking.

- Ten eerste: Het woord orthopedagoog impliceert dat wij alleen met kinderen zouden werken. Dit is binnen de jeugdzorg en het onderwijs ook het geval. Binnen de gehandicaptenzorg niet. In mijn werk kom ik ook volwassenen tegen. De orthopedagoog is ook bij volwassen cliënten betrokken, vaak spreken we dan niet van opvoeden, maar van begeleiden.
- Als u net ook even niet wist wat een orthopedagoog is, gaat er waarschijnlijk wel een lampje branden als ik zeg dat er binnen de instelling van uw zoon of dochter een gedragskundige, gedragsdeskundige of gedragswetenschapper is. Zo wordt de orthopedagoog in de praktijk meestal genoemd.
- Echter.....ook een psycholoog wordt zo genoemd. Dit is meteen even vervelend, want is nou degene die zich met uw zoon of dochter bezighoudt nu een orthopedagoog of een psycholoog en dan nog even een vraag.....wat is het verschil tussen deze beide als ze toch achter hetzelfde bordje op de deur zitten?
- Hier probeer ik eerst even een stukje duidelijkheid in te scheppen. We hebben inderdaad vaak hetzelfde bordje op de deur hangen en zitten in dezelfde 'vkgroepen' van de instelling maar; we zitten niet achter hetzelfde bureau!

- Beide beroepen hebben hun eigen vakidentiteit en zijn verschillende disciplines! Daar waar de psycholoog zich voornamelijk bezighoudt met het onderzoeken van uw zoon of dochter, houdt de orthopedagoog zich voornamelijk bezig met de interactie tussen u of de begeleider en uw zoon of dochter. In ‘pedagogentaal’: alles wat er gebeurt tussen ouder en kind, tussen begeleider en cliënt.
- In de praktijk vermengt dit zich echter dikwijls; psychologen houden zich ook bezig met opvoeding en orthopedagogen met het diagnosticeren en behandelen van beperkingen en handicaps. Sinds begin dit jaar hebben orthopedagogen en psychologen die in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking werken zelfs een gezamenlijk beroepsprofiel. Ondanks dit alles hebben we toch een verschillende opleiding genoten en een verschillende bril op en kunnen we elkaar aanvullen vanachter onze eigen bureaus!
- Binnen de zorg aan mensen met een beperking vind je veel orthopedagogen. Wanneer je weet dat de orthopedagoog zich bezighoudt met de interactie tussen ouder en kind of begeleider en cliënt dan is te begrijpen waarom de orthopedagoog een belangrijke discipline is voor de gehandicaptenzorg.
- Dat er iets aan de hand is met cliënten die op de instelling verblijven is wel duidelijk. Cliënten die wonen op De Brink zijn ernstig beperkt. Naast hun veelal ernstige of zeer ernstige verstandelijke beperking zijn zij ook nog blind of doof of beide. De volgende vraag is dan: hoe ga ik met deze cliënten om? Hoe communiceer ik met hen? Wat is hun vraag? Wat willen zij van mij? Hoe begeleid en bejegen ik hen op een goede manier?
- Met al deze vragen kunnen ouders en begeleiders bij de orthopedagoog terecht.
- Dit is het werk waar ik mij dagelijks mee bezighoud: ik geef gevraagde en ongevraagde adviezen. Met name begeleiders en soms ouders komen bij mij met een gerichte vraag. Vaak hebben deze vragen te maken met communicatie omdat veel moeilijk verstaanbaar gedrag voortkomt uit het niet goed begrijpen van elkaar. Ik doe observatie, schrijf communicatieplannen en adviseer op basis daarvan bij voorbeeld bepaalde hulpmiddelen of gebarentaal om de communicatie te bevorderen. Werken met verwijzers en verwijzerkasten, planborden, foto’s, pictogrammen, spraakcomputers, NGT en vierhandengebarentaal zijn voor cliënten vaak de poort naar contact. Hierdoor wordt hun wereld voorspelbaar en kunnen zij zelf dingen duidelijk maken aan de mensen om hen heen!
- Indien nodig verzorgen orthopedagogen scholing.
- Daarbij sluit ik aan bij teamvergaderingen, zorgplanbesprekingen, evaluaties en loop ik regelmatig rond over het terrein. Wanneer ik vind dat een advies op zijn plaats is, ook al wordt hier niet direct naar gevraagd, dan geef ik dat. Bijvoorbeeld wanneer ik in een zorgplan een doel zie staan waar niet op een goede manier aan wordt gewerkt of wanneer ik vind dat er een andere discipline (bijvoorbeeld de fysiotherapeut) naar de problematiek moet kijken.
- Dezelfde soort van advisering zet zich door richting andere disciplines die werkzaam zijn op De Brink. Soms komt een andere discipline bij mij met een vraag. Bijvoorbeeld de logopedist die met mij wil overleggen omtrent bepaalde communicatiedoelen. Omgekeerd kan ook. Ik heb regelmatig overleg met de AVG (Arts voor Verstandelijk Gehandicapten). Bijvoorbeeld wanneer ik het vermoeden heb van een depressie bij een cliënt of wanneer gedrag niet voldoende kan worden gereguleerd met behulp van pedagogische aanpak. Ik schakel dan de arts in om hier samen met mij naar te kijken.
- Daarnaast heeft de orthopedagoog een adviesfunctie binnen beleidstaken. Het management vraagt regelmatig advies aan de orthopedagoog. Een hot item is momenteel bijvoorbeeld de veroudering in de maatschappij, die zeker ook binnen de gehandicaptenzorg doorzet. Het management vraagt dan of wij een prognose kunnen geven rondom dementie en zorgzwaarte van ouder wordende cliënten en of hierop moet worden geanticipeerd door het bouwen van bijvoorbeeld een speciale voorziening voor ouderen. Of dat er financieel rekening moet worden gehouden met extra zorgzwaarte. Ook

doen orthopedagogen ongevraagd advies richting management en beleid. Bijvoorbeeld wanneer wij op de werkvloer signaleren dat er onrust is over bepaalde beleidsbeslissingen of wanneer wij vinden dat er andere zorgelijke ontwikkelingen zijn waar beleidsmatig moet worden ingegrepen.

De ‘kunst’ van het orthopedagogenberoep is dus het geven van goede adviezen. Organisatietechnisch mogen orthopedagogen geen beslissingen nemen (zij hebben een functie in de staf en niet in de lijn). Daarom is het des te meer van belang zo goed mogelijk te adviseren zodat de lijnfunctionarissen goede beslissingen kunnen nemen en wij ons werk naar behoren uit kunnen voeren!

Dit alles doen orthopedagogen om:

- Te zorgen voor een respectvolle bejegening en goede kwaliteit van bestaan voor cliënten,
- te zorgen dat cliënten hun identiteit kunnen ontwikkelen en mogelijkheden hebben tot zelfbepaling,
- cliënten, voor zover mogelijk, te laten participeren binnen de samenleving en sociale netwerken,
- psychische en gedragsproblemen zoveel mogelijk te voorkomen en te behandelen.

(Bron: Beroepsprofiel van de orthopedagoog en psycholoog in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking 2007 / Ruud Geus en NIP / NVO)

Dit doen orthopedagogen door middel van:

- Vraaggericht werken: De ondersteuningsbehoefte en de vraag van de cliënt (of het cliëntsysteem) is het uitgangspunt. Hoewel gewerkt wordt met voorgelegde adviezen en plannen, is zelfbepaling van de cliënt het uitgangspunt, waarbij gestreefd wordt naar overeenstemming, maar waarbij in sommige probleemsituaties bemoeizorg aan de orde komt.
- Specificiteit: Mensen met meervoudige beperkingen hebben zowel gewone als specifieke problemen. Bij het kijken naar de gewenste ondersteuning moeten gewone oplossingen en mogelijkheden zoveel mogelijk worden benut, maar specifieke kennis en vaardigheden met betrekking tot de ondersteuning van deze specifieke groep mensen blijven noodzakelijk. Bijvoorbeeld met betrekking tot communicatieve en gedragsproblemen die specifiek voorkomen bij mensen met een verstandelijke en auditieve beperking.
- Onderbouwing en verantwoording: De beroepsgroep ontwikkelt standaarden en professionele richtlijnen waar de orthopedagoog zich aan moet houden bij het gebruiken van specifieke methodes en hulpverleningsprogramma's. Deze moeten zoveel mogelijk wetenschappelijk relevant zijn. Hier hebben we binnen de gehandicaptenzorg ernstig tekort aan. Vooral wanneer de beperkingen complex zijn. We gebruiken dan de instrumenten die we kunnen gebruiken, ook al zijn deze niet wetenschappelijk verantwoord. Wanneer in de praktijk blijkt dat de methoden en middelen werken, is het aan de orthopedagoog zijn collega's hiervan op de hoogte te stellen en te onderbouwen en verantwoorden waarom dit instrument of deze methode wordt gebruikt. Ook zijn orthopedagogen in staat om methoden en instrumenten zoveel mogelijk met een kritische blik te vertalen naar hun eigen praktijk (b.v. DVZ; vergelijking voor zichzelf).
- Context: Binnen het werk houdt de orthopedagoog rekening met de context van de hulpverlening, waaronder de financiële en organisatorische aspecten van de hulpverlening. Bij beperkte mogelijkheden en middelen moet hier kritisch en creatief over gesproken worden. Als de middelen voor adequate zorg ontoereikend zijn dan komt de orthopedagoog op voor haar cliënt.
- Integrale zorgplanning: Met de brede kennis van de orthopedagoog, vervult deze vaak een inhoudelijk coördinerende rol bij de samenwerking met andere professionals en

disciplines om de hulpvragen van mensen met een meervoudige beperking te beantwoorden. Vaak is de orthopedagoog de spil van het multidisciplinair team.

Om deze doelen zo goed mogelijk inhoud te geven werk ik als orthopedagoog op De Brink multidisciplinair. Dit betekent: met meerdere disciplines samen. Op De Brink zijn dit:

- Arts voor Verstandelijk Gehandicapten (AVG)
- Fysiotherapeut: motoriek, fitheid
- Logopedist: communicatie, eet- en drinkproblemen, gehooronderzoek
- Diëtist: voedingsadviezen
- Neuropsycholoog: specifieke kennis over hersenen en gedrag.

De kern van het multidisciplinair team wordt op De Brink gevormd door de orthopedagoog en de AVG. Deze schakelen de fysiotherapie of logopedie in. Desgewenst kunnen bepaalde specifieke therapieën worden geïndiceerd door het multidisciplinair team, bijvoorbeeld beweging, muziektherapie of speltherapie.

Ook de AVG heeft met regelmaat spreekuren waarop de neuroloog, oogarts en revalidatiearts langskomen om cliënten met hen te bespreken.

Bij alle cliënten wordt de visus onderzocht. Dit gebeurt ook op De Brink zelf. Er zijn 3 Technisch Oogheelkundig Assistenten die de visus onderzoeken.

Het werken binnen een multidisciplinair team heeft grote voordelen. Je kunt vanuit verschillende vakgebieden specialistisch kijken naar bepaalde problematiek en elkaar goed aanvullen tot een totaalplaatje van behandeling die voldoet aan de vraag van de cliënt. Jaarlijks is er in ieder geval 1 MDO (multidisciplinair overleg) van iedere cliënt op De Brink. Dan wordt met het multidisciplinair team samen gekeken of de begeleiding en behandeling nog voldoen aan de vraag van de cliënt, of er behandeling beëindigd kan worden of misschien een andere behandeling geïndiceerd kan worden.

De orthopedagoog vervult binnen het multidisciplinair team een spilfunctie. Omdat de orthopedagoog bij teamvergaderingen aansluit, vangt deze de meeste signalen op die een terugkoppeling nodig hebben naar het multidisciplinaire team en verwijst de orthopedagoog begeleiders ook met vragen naar andere disciplines indien nodig.

Casus: Janneke (zie onderdeel powerpoint-presentatie op p. 20)

Wat kan de orthopedagoog voor mij en mijn kind betekenen?

- Als specialist op het gebied van opvoeding, begeleiding en bejegening kunnen ouders met vragen op deze gebieden bij de orthopedagoog terecht. Dit kunnen praktische vragen zijn over opvoeding, bijvoorbeeld horen deze driftbuien bij beperkingen van mijn kind? En hoe kan ik hier het beste mee omgaan? Het kunnen ook vragen zijn over begeleiding, bijvoorbeeld het in kaart brengen van de begeleidingsvraag van uw kind, zodat we hem of haar niet onder- of overschatten in verschillende situaties. Met betrekking tot bejegening kan je denken aan vragen als: ik vind het confronterend dat mijn kind in de puberteit komt, moet ik nu anders met mijn kind omgaan? Of: ik heb het idee dat mijn kind mij iets wil zeggen, wat zou mijn kind bedoelen? Zijn er andere manieren om met mijn kind te communiceren?

Orthopedagogische diagnostiek en behandeling: Ouders kunnen zich tot de orthopedagoog richten met de vraag: kunnen we samen uitzoeken wat er aan de hand is met mijn kind? Zo kan de orthopedagoog bijvoorbeeld samen met ouders uitzoeken op welk moment van de dag hun kind het meest alert is en hier het dagprogramma thuis en op het kinderdagcentrum zo goed mogelijk op afstemmen. Ook kunnen er vragen rijzen rondom het niveau van het kind, dit kan variëren van het algemeen cognitief ontwikkelingsniveau (denkniveau) tot het niveau van vaardigheden. De orthopedagoog kan ouders behulpzaam zijn bij het beantwoorden van hun vragen wat er aan de hand kan zijn en hier onderzoek naar doen, eventueel met behulp van testmaterialen. Daarna kan de orthopedagoog in samenspraak met ouders besluiten te gaan behandelen of de behandeling door te verwijzen naar een andere deskundige.

- Zo is de orthopedagoog ook vaak een spil in het coördineren van de juiste hulp en het vastleggen van de beeldvorming rondom deze hulp bijvoorbeeld in het persoonbeeld van het zorgplan van uw zoon of dochter.
- Uitleg / nadere informatie over diagnose: Wanneer bekend is wat er aan de hand is met uw kind, kan de orthopedagoog behulpzaam zijn om duidelijk te maken wat de diagnose van uw kind inhoudt en hier informatie over te verstrekken. Hoeveel ziet of hoort uw kind daadwerkelijk? Wat betekent dit voor uw kind? En moet u nu anders met uw kind omgaan? Wat kunnen we van ons kind verwachten op grond van zijn niveau? Als ouder kunt u hier altijd naar vragen. Wanneer u iets leest in de beeldvorming of in verslagen van uw kind, neem dan het initiatief om uitleg te vragen, hier heeft u als ouder recht op!
- Adviseren, ook binnen de thuissituatie: Indien uw kind nog thuis woont, kan de orthopedagoog adviezen op maat geven voor in de thuissituatie.
- Emotionele ondersteuning: Wanneer je kind ernstig verstandelijke en meervoudig beperkt is, heeft dit veel impact op de ouders, de rest van het gezin en andere betrokken familie. De orthopedagoog kan ondersteunen in de emotionele verwerking. De orthopedagoog luistert, beantwoordt vragen en kan helpen met het zoeken naar de juiste hulp om de draaglast voor ouders en gezin te verminderen.

Waar zou het beter kunnen binnen en rondom het werk van de orthopedagoog?

- Zorginhoudelijke kwaliteitsverbetering:
De orthopedagoog heeft vooral tijd nodig om zich goed binnen het klinische werk te profileren. Eerder in het verhaal al is geïllustreerd hoeveel taken een orthopedagoog heeft en deze taken worden ook verwacht. Naast cliëntgebonden vragen komen er ook vragen met betrekking tot scholing, het schrijven van beleid en het doen van onderzoek bij de orthopedagoog binnen. Ook deze taken moeten gewaarborgd worden. Door bezuinigingen in de zorg en de marktwerking in de zorg, zijn er minder financiële middelen en wordt de focus van kwaliteit naar buiten gericht. Hierdoor is er steeds minder tijd die intramuraal en aan de cliënt besteed kan worden. Om de cliëntgebonden zorg goed uit te kunnen voeren, onderzoek te kunnen doen en advies te geven, ook aan ouders, is meer tijd nodig en dat kost meer geld.
- Meer contact met ouders:
Het hart van de orthopedagogiek ligt in de opvoeding. Opvoeding speelt zich af tussen ouder en kind. Ik vind dat de orthopedagoog de ouders te weinig ziet. Het zien van het kind met zijn ouders / systeem heeft een grote meerwaarde. Ouders zijn ervaringsdeskundige van hun kind en kennen de levensgeschiedenis van hun kind. Dit is heel waardevol. In de praktijk is er te weinig tijd om ouders bij de zorg te betrekken. Vaak moeten ouders er dan zelf nadrukkelijk om vragen. Schroom dus niet en voel u geen zeur! Ouders houden orthopedagogen scherp!
- Gespecialiseerde orthopedagogen:
Voor de instelling is het belangrijk gespecialiseerde orthopedagogen in dienst te hebben. Orthopedagogen die voldoende kennis hebben met het werken met mensen met ernstige beperkingen. Ook moet er voldoende mogelijkheden zijn om jonge orthopedagogen op te

leiden. Koppel een senior aan een junior. Zorg voor voldoende opleidingsfaciliteiten bijvoorbeeld op het gebied van gebarentaaltraining. Het is voor instellingen belangrijk stageplaatsen te bieden aan studenten orthopedagogiek en niet bang te zijn hen onderzoek te laten doen op instellingen.

Er moeten meer opleidingsplaatsen komen om orthopedagogen postdoctoraal bij te scholen zodat zij zich kunnen registreren.

- Multidisciplinair werken nauwkeuriger:

Multidisciplinair werken is een goede werkwijze. Samen weet je meer. Multidisciplinair werken kan ook altijd nog beter. Vooral nauwkeuriger. In de informatievoorziening gaat nog wel eens wat mis. Ook ontbreken er soms disciplines die wel bij de zorg betrokken (hadden) moeten worden. Ook in het werken met doelen kan nog beter op elkaar worden afgestemd.

- Voldoende mogelijkheden voor scholing en specialisatie:

Voor orthopedagogen, maar ook voor andere professionals, zoals de groepsbegeleiding, is scholing erg belangrijk. Om verdieping in je werk aan te geven. Om te blijven evalueren en kijken naar wat je aan het doen bent en waarom. Om specifieke kennis op te doen en vooral om het werk voor mensen uitdagend te houden. Zo krijgt de zorg door middel van expertise een stevige basis waarop gebouwd kan worden.

- Bijdrage aan vakontwikkeling:

De orthopedagogische wetenschap kan nog verder ontwikkeld worden. Binnen de zorg aan mensen met ernstige meervoudige beperkingen is het genereren en delen van kennis belangrijk om zo goed mogelijk aan de vraag van de cliënt te kunnen voldoen.

- Sterke lobby vanuit de beroepsvereniging:

Wanneer orthopedagogen zich met elkaar verbinden, staan zij sterker ook om bijvoorbeeld te lobbyen richting de overheid. Dit blijft een belangrijk aandachtspunt.

Vragen en opmerkingen n.a.v. de presentatie van Martine Elsinga:

Eigenlijk is het aan de orthopedagoog om de kwaliteit van bestaan van de cliënten te bewaken.

Een ouder merkt op dat het ook belangrijk is om naar de thuissituatie van de cliënten te kijken in verband met de waarden en normen van het gezin.

André van der Graaff (De Vlier / Curium, Oegstgeest)
Psychiatrische zorg

Wat is de inhoud van je discipline voor deze groep?

Hulp bieden aan kinderen waarbij er sprake is van:

- doofheid
- slechthorendheid
- spraaktaalproblemen
- psychische klachten
- psychische stoornis

Wat is het grote pluspunt van je discipline?

Multidisciplinair onderzoek en behandeling:

- Psychiatrisch onderzoek / behandeling
- Spraaktaalonderzoek / behandeling
- Medisch onderzoek / behandeling
- Psychologisch onderzoek / behandeling
- Psychomotore therapie
- Beeldende therapie
- Onderwijs

Psychiatrisch onderzoek kan bestaan uit:

- gesprekken met ouders/verzorgers
- psychiatrische onderzoeksgesprekken met het kind/ de jongere
- psychologisch onderzoek van het kind/ de jongere
- (kinder) geneeskundig onderzoek van het kind/ de jongere
- taalkundig onderzoek van het kind/ de jongere
- het opvragen van informatie bij derden (zoals artsen of school)

- ander medisch onderzoek, bij voorbeeld medisch, audiologisch, creatief, psychomotorisch, thuis- of schoolobservatie

Waar zou het beter kunnen?

- aansluiten bij ontwikkelingen
 - ⇒ thuisnabije zorg
 - ⇒ veranderingen in doelgroep
- vraag voor aanbod
- vroegtijdig signaleren
- overgangen

Wat heeft je discipline de ouders te bieden?

- multidisciplinair onderzoek en behandeling
- snel antwoord op de gestelde vraag
- ambulante begeleiding
- psychiatrische thuisbehandeling
- observatieopname
- consultatie
- klinische opname
- dagbehandeling

Vragen en opmerkingen naar aanleiding van de presentatie van André van der Graaff:

André merkt nog op dat ouders vaak na lang zoeken bij De Vlier terechtkomen. Verder blijkt uit onderzoek van psycholinguïsten op De Vlier dat het taalniveau van de daar behandelde kinderen vaak overschat is/wordt.

Er moet een verschuiving plaatsvinden van aanbod- naar vraaggestuurd: de behandelaars moeten meer luisteren naar wat het kind en de ouders nodig hebben. Voor de kinderen is het belangrijk dat ze in de woongroep, op school en in de thuissituatie op eenzelfde manier bejegend worden; de opvoeders moeten op één lijn zitten, anders worden de overgangen voor het kind te moeilijk. De kinderen hebben duidelijkheid nodig.

De Vlier zit nu in het diagnostiekteam van KEGG (de Koninklijke Effatha Guyot Groep). Maar ook in de thuissituatie kan diagnostiek gepleegd worden.

Het is soms lastig om uitkomsten van onderzoek te vertalen naar praktische aanwijzingen voor de werkvloer.

Anka Wagenaar (Axenza / Lentis, Groningen)

Een résumé

Terugblik & ouders aan het woord

Aan het slot van deze dag lijkt het Anka zinvol om naar aanleiding van alles wat er gezegd eens nog eens stil te staan bij wat het betekent om een meervoudig gehandicapt kind te hebben. Ze doet dat aan de hand van een op de dag zelf samengestelde powerpoint-presentatie (zie pp. 26 t/m 31), waarmee ze terugkijkt op de dag en ook de aanwezige ouders aan het woord laat.

Ouders zijn ook trots op hun MG-dove kind en ook broers en zussen spelen een belangrijke rol in het leven van het MG-dove kind. Een aantal aspecten uit het leven van het MG-dove kind kwamen vandaag langs: sociaal-emotionele ontwikkeling en communicatie, medische zorg (bedenk bijvoorbeeld dat obstipatie bij sommige kinderen tot driftaanvallen kan leiden); de multidisciplinaire aanpak werd aanbevolen. Anka concludeert dat het belangrijk is om als ouder te investeren in de hulpverleners. En loopt het niet naar wens, dan kun je ook een andere hulpverlener zoeken.

Anka's ervaring is dat de kinderen het wel gaan redden: "Ach, 't komt wel goed, wicht", zeggen ze dan in het Noorden.... en "Liever 8 blokjes kunnen tellen en wel gelukkig dan 25 blokjes en verdrietig...."

En ga niet te steriel met de lichamelijke ontwikkeling om, adviseert ze. Hoewel ouders ook zeker ook plezier aan hun MG-dove kind beleven, blijft het belangrijk om af en toe gebruik te maken van een logeerhuis of een pleeggezin.

Wat zijn belangrijke kwaliteiten van ouders?

- kracht
- geduld
- lange adem
- de juiste beslissing op het juiste moment
- op tijd je mond open doen
- investeren
- geweldige kennis
- kennis van 0 tot nu

Wat zijn belangrijke kwaliteiten voor hulpverleners?

- luisteren
- respect
- inzet
- kijken naar de thuissituatie
- ook met de ouders plezier beleven aan het MG-dove kind
- het gevoel geven dat je je kind met een gerust hart aan deze hulpverlener kunt toevertrouwen

Als ouder moet je vaak verder kijken dan je neus lang is en ook leren hulp te accepteren!

Evaluatie 3 november 2007 **MG-contactdag *De zorg kan altijd beter...***

Algemeen

1. Hoe wist u dat deze MG-contactdag gehouden werd? Voornamelijk rechtstreeks via de FODOK-mailing, een enkele keer via de instelling. Professionals kregen soms rechtstreeks bericht van de FODOK, soms via hun manager.
2. Bent u aanwezig als:
 - a. ouder / familielid: 22
 - b. professional (ga verder naar vraag 4): 11
3. Is uw kind/familielid
 - a. jonger dan 15 jaar: 6
 - b. 15 jaar of ouder: 16
4. Hoe kijkt u terug op deze dag?
 - “jongere” ouders: nuttig; leuk om andere ouders te ontmoeten; erg vermoeiend; positief; leuk en plezierig; heel zinvol, als een kans om je ei kwijt te kunnen, normaal val je overal buiten.
 - “oudere” ouders: hoop onderwerpen gepasseerd station (zoon is 38); zeer zinvol en informatief; leerzaam; zeer positief; heel goed; goed; redelijk; informatief; gezellig, goed, jammer dat er weinig ouders aan het woord zijn geweest; presentaties te lang en te specifiek; jammer, erg weinig ouders, graag gelegenheid om met ouders/lotgenoten te praten, sommige sprekers te specifiek (n.v.t. op onze zoon).
 - professionals: pas aan het eind zag ik de rode draad; leerzaam, inspirerend; zeer zinvol, goed om vanuit een ander oogpunt (ouder) iets te horen over de kinderen waar je mee werkt, leuk om anderen te spreken; zinvolle dag; teveel info/sprekers; interessant, weinig discussie, weinig ouders (jammer); informatief, toch zag ik graag 't uitgangspunt “de ouder” meer neergezet; veel informatie; als een informatieve dag; goed om contacten op te doen + info van verschillende instellingen, goed om ervaringen van ouders te horen; interessante sprekers, soms ietwat lange presentatie.
5. Wat vindt u belangrijk aan deze dag: contact met andere ouders/professionals, informatie krijgen of iets anders?
 - “jongere” ouders: zoveel mogelijk informatie en het idee niet alleen te staan; contact met andere ouders en informatie (4x); ook informatie over wat na school en wonen onder begeleiding.
 - “oudere” ouders: doorgaans beide; nadruk op contact, maar ook “laten horen hoe wij denken en doen”.
 - professionals: informatie (1x); contacten (6x); beide (4x); verhalen van ouders, de kijk op de zorg vanuit hen; netwerken; contact met andere ouders, van hun horen wat zij belangrijk vinden voor hun kind en in de hulpverlening.
6. Heeft deze dag aan uw verwachtingen voldaan?
 - “jongere” ouders: 2x ja; 3x geen antwoord; min of meer, alles ging vnl. over regio A'dam.

- “oudere” ouders: 8x ja; 4x geen antwoord; 1x nee; 3x deels (viel een beetje tegen, informatie was niet relevant; veel informatie voor ouders met een jong gehandicapt kind).
- professionals: 9x ja; 1x deels. Verder enige malen: had meer ouders verwacht.

7. Wat heeft u gemist?

- “jongere” ouders: info over regio Oost; nog meer contact met ouders (3x); gespreksgroepen voor ouders onderling via bepaald thema of stelling (nu veel informatie en minder tijd om te verwerken); Viataal.
- “oudere” ouders: gelegenheid tot discussie, samen problemen vaststellen, zoeken naar oplossingen; informatie over de ontwikkelingen in deze specifieke zorg; ouders aan het woord; informatie voor kinderen boven de 20.
- professionals: 3x niets; uitwisseling in kleine groepjes; meer ouders aan bod; uitleg vanuit De Vlier waarom zoveel doven psychische problematiek krijgen.

8. Heeft u suggesties voor een volgende MG-contactdag?

- “jongere” ouders: minder sprekers; meer informatie over werken en wonen van MG-dove kinderen; verslag graag dubbelzijdig kopiëren; in groepjes met ouders met kinderen in ongeveer dezelfde leeftijd een bepaald onderwerp bespreken, oudere kinderen hebben vaak weer een andere hulpvraag dan jongere, de workshops kun je dan laten aansluiten bij het onderwerp dat je kiest; laat een dove aan het woord, praat met hen, niet alleen over hen; programma niet laten uitlopen.
- “oudere” ouders: 18 jaar en dan; instituten uitnodigingen voor de FODOK-dag laten meegeven; doorgaan, ons best gaan doen om meer ouders hier naar toe te krijgen; meer inventarisatie van alle cliënten en hun beperkingen (verschillen en overeenkomsten), opstarten community weblogs; minder sprekers, meer discussie; de sprekers moeten zich beter aanpassen aan de toehoorders, geen bekende stof behandelen en hierop doorgaan; iedereen die een uitnodiging krijgt uitnodigen om nóg meer mensen uit te nodigen; een dag voor wat oudere kinderen, voor schoolverlaters: wat nu?; veel info.
- professionals: actievere werkvormen; meer de tijd van de sprekers in de gaten houden; aantal sprekers terugbrengen tot maximaal 4; emancipatie en coöperatie van ouders (meer als professional, minder als slachtoffer/hulpeloze); actiever ouders werven via hulpverleners; mogelijkheid tot discussie; thema bespreken in kleine groepjes; minder sprekers, meer ruimte voor discussie; thema: vertrouwen in de zorg van begeleiders; verslag in de vorm van sheets van de sprekers; 1x onleesbaar.

Specifiek

Kruis uw cijfer aan bij de verschillende onderdelen (① = helemaal niet goed; ② = niet goed; ③ = gemiddeld; ④ = goed; ⑤ = heel goed)

	“jongere” ouders	“oudere” ouders	profs
1. De locatie			
a. De ruimte	3,2	3,6	3,9
b. De bereikbaarheid	3,2	3,8	4,1

c. De catering	4	4	3,9
2. Het programma in zijn geheel	4	3,8	3,8
3. De organisatie van de dag	3,5	4,1	4
4. De verschillende programmaonderdelen:			
a. Inleiding Henk Boeve (ouders)	4	4,1	4,1
b. Presentatie Gerard Zeilstra (onderwijs)	2,8	3	3,5
c. Presentatie Martina Ens (medische zorg)	4,3	3,6	4,1
d. Presentatie Martine Elsinga (orthopedagoog)		4,3	4,3 4
e. Presentatie André van der Graaff (psychiatrie)	3,6		3,9 4
f. Vertaling naar handelingsplan: Anka Wagenaar		4,5	4
	4,5		
g. Informatiemarkt	2,8	3,4	3,1