

Meer informatie

Vereniging Spierziekten Nederland heeft meerdere publicaties en websites bedoeld voor ouders van kinderen en jongeren met een spierziekte.

Brochure 'Op eigen kracht'

Informatie over het opgroeien en opvoeden van kinderen met een spierziekte.

Dvd 'Op eigen kracht'

Korte films over gezinnen met een kind met een spierziekte en een boekje met tips voor en door ouders. Voor hulpverleners gratis verkrijgbaar bij de VSN om aan ouders mee te geven.

ouders.vsn.nl

Website voor en door ouders van kinderen met een spierziekte. Informatie over opvoeden, met praktische tips van ouders. Op de website wisselen ouders ervaringen uit.

www.moov.nl

Website voor jongeren met een spierziekte van twaalf tot achttien jaar.

www.jackies.nl

Website voor jongvolwassenen met een spierziekte van zestien tot dertig jaar.

De brochure en dvd zijn te bestellen via de VSN: webwinkel.vsn.nl

Redactie

De aanbeveling zijn tot stand gekomen onder redactie van de VSN projectgroep Spreekkamer van de toekomst: **Imelda de Groot** (revalidatiearts, UMC St Radboud), **Robert Pangalila** (revalidatiearts, Rijndam revalidatiecentrum), **Nathalie Warmenhoven** (revalidatiearts, Rijnlands revalidatiecentrum), **Gerardi Timmermans** (maatschappelijk werk, St Maartenkliniek), **Marion Groothuis** (maatschappelijk werk, Het Roessingh centrum voor revalidatie), **Rivka Smit** (maatschappelijk werk, Rijnlands revalidatiecentrum, VSN-kaderlid), **Yasmin van Cassel** (VSN-kaderlid), **Alexandra Leijenhorst** (VSN-kaderlid), **Sander Hilberink** (Coördinator TransitieNet), **Ieteke Vos** (Zorgcoördinator Kinderrevalidatie, Revalidatiecentrum Blixembosch), **Lori van Pinxteren** (psycholoog, revalidatiecentrum De Trappenberg), **Anja Horemans** (hoofd kwaliteit van zorg VSN), **Tessa Dingelhoff** (secretariële ondersteuning VSN), **Inge Vos** (projectleider VSN), **Marleen van der Wurff** (eindredactie VSN)

Samenstelling en projectleiding

Inge Vos (projectleider jongeren- en gezinsprojecten VSN)

Het project Spreekkamer van de toekomst is gefinancierd door:

Revalidatiefonds - Johanna Kinder Fonds - Stichting Rotterdams kinderrevalidatie / Fonds Adriaanstichting



VSN Vereniging Spierziekten Nederland



Zelfstandigheid & autonomie bij jonge kinderen met NMA

Aanbevelingen voor de revalidatiebehandeling



VSN Vereniging Spierziekten Nederland

Aanbevelingen voor de revalidatiebehandeling

Een kind met een spierziekte wordt in de loop der jaren fysiek afhankelijker in plaats van onafhankelijker. De achteruitgang kan het zelfbeeld negatief beïnvloeden en voor ouders is het proces van loslaten extra moeilijk. Hulpverleners in de revalidatie kunnen kinderen met een spierziekte en hun ouders van jongs af aan ondersteunen bij de ontwikkeling naar autonomie.

Signalen en risicofactoren:

- als de copingstijl van ouders en/of kind de weg naar zelfstandigheid blokkeert;
- als het kind een negatief zelfbeeld heeft;
- als het kind geen leeftijdsconforme activiteiten en verantwoordelijkheden heeft;
- als ouders de zorg niet of nauwelijks delen met anderen;
- als er een te grote mentale en/of fysieke afhankelijkheid is van ouders in relatie tot de leeftijd van het kind.

1 **Bespreek het belang van de autonomieontwikkeling zo vroeg mogelijk met ouders én kind**

Vroeg bespreken

Als ouders zich zo vroeg mogelijk bewust zijn van de mogelijk bedreigde autonomie- en zelfstandigheidsontwikkeling kunnen zij de opvoeding hierop aanpassen.

Vertel ouders dat ondanks de zorgen een zo gewoon mogelijke toekomst mogelijk is voor hun kind: 'Uw kind zal - eventueel met aanpassingen of extra hulp - zelfstandig gaan wonen, relaties aanknopen en eigen keuzes maken'.

Positief zelfbeeld

Voor alle kinderen en dus ook voor kinderen met een beperkte of onzekere levensverwachting is het kunnen kiezen wat je denkt, doet en voelt van belang voor de ontwikkeling van een positief zelfbeeld.

Informatiefolder revalidatiecentrum (kinderen)

Neem in de informatiefolder van het revalidatiecentrum informatie op over het belang van autonomie en zelfstandigheid.

Kinderrevalidatie, Meihuizen-de Regt, De Moor, Mulders (red.).

Het boek besteedt voor verschillende disciplines aandacht aan de ondersteuning en behandeling bij de autonomie- en zelfstandigheidsontwikkeling. Eind 2012 komt een herziene druk uit onder redactie van prof. dr. M. (Mijna) Hadders-Algra.

2 **Geef aandacht aan verwerking, verdriet en copingstijl van de ouders**

3 **Vraag ouders en kind naar leeftijdsconforme activiteiten en verantwoordelijkheden** *Groei-wijzer: www.opeigenbenen.nl/transitienet*

Heeft het kind hobby's, sportactiviteiten, vriendjes, taken in huis, eigen verantwoordelijkheden enzovoort?

Gebruik de *Groei-wijzer 'klaar voor de start'* voor kinderen van zeven tot elf jaar. Ouder en kind vullen de *Groei-wijzer* in en bespreken hem samen en met het revalidatieteam. Er is ook een *Groei-wijzer* voor jongeren en jongvolwassenen.

4 **Stimuleer het kind zelf vragen te stellen en te beantwoorden in de spreekkamer**

Hulpverleners kunnen ouders en kind helpen reële verwachtingen te ontwikkelen voor het (leeftijdskonform) regie nemen over eigen zorg en leven. Laat het kind gesprekspartner zijn in de spreekkamer.

5 **Bespreek met ouders (en kind) de draagkracht-draaglastverhouding voor de zorg, nu en in de toekomst**

Maak samen met de ouders (en eventueel met het wat oudere kind) de balans op van de draagkracht-draaglastverhouding voor de dagelijkse zorg, nu en in de toekomst. Te grote fysieke en/of mentale afhankelijkheid van ouders kan leiden tot overbelasting van de ouders. Daarnaast went het kind moeilijk aan hulp door anderen. Kijk samen met ouders naar andere mogelijkheden voor de organisatie van de zorg. Doe dit in een zo vroeg mogelijk stadium.

6 **Bespreek de toekomst van het kind: dromen over later**

Uit recent onderzoek (Gibson e.a. 2009) is gebleken dat jongeren die voornamelijk met de dag leven en niet nadenken of dromen over later, moeite hebben met bijvoorbeeld het aangaan van relaties of het kiezen van een opleiding. Ook al is de toekomst onzeker, een beetje dromen en plannen maken is goed voor de ontwikkeling en het welzijn van het kind. Net als bij andere kinderen worden dromen die niet reëel zijn in de loop van de tijd aangepast. Ouders kunnen hun kind daarbij helpen.

7 **Beleid voor schoolkeuze: 'regulier onderwijs tenzij...'**

Het revalidatieteam geeft de ouders ondersteuning bij de keuze voor de juiste school. Uitgangspunt is dat een kind naar het regulier onderwijs gaat tenzij er goede argumenten zijn waardoor een kind beter tot zijn recht komt in het speciaal onderwijs. Het streven is zo normaal mogelijk op te groeien om later zo zelfstandig en autonoom mogelijk te functioneren.

8 **Stimuleer ouders ervaringen uit te wisselen met andere gezinnen met een kind met een spierziekte** *dvd Op eigen kracht*

Organiseer oudergespreksgroepen in het revalidatiecentra eventueel in samenwerking met de VSN. Kinderen, jongeren en ouders kunnen elkaar inspireren en ondersteunen op het gebied van zelfstandigheid en autonomie. Via de VSN zijn er verschillende mogelijkheden om ouders, kinderen en jongeren onderling in contact te laten komen:

- ervaringen uitwisselen bij VSN-bijeenkomsten (landelijk of regionaal);
- website voor ouders van kinderen met een spierziekte: ouders.vsn.nl;
- sociale media: Iemand zoals ik: www.iemandzoalsik.nl;
- vakanties en weekenden: o.a. het VSN Jackiesweekend, Tesselhuusweken;
- om mee te geven aan ouders: dvd *Op eigen kracht* (films over gezinnen met een kind met een spierziekte en een boekje met tips, voor hulpverleners gratis verkrijgbaar bij de VSN).