

jaargang 32, nr.1  
januari 2010

30  
jaar  
SPIJNEN STREEK

# KLEINE MAATJES

VERENIGING VAN OUDERS VAN COUVEUSEKINDEREN

## Geprikkeld

- ◆ Zoeken naar een oplossing voor het huilen
- ◆ Sensorische integratie
- ◆ Een kanjer die niet wil slapen



zijn verhalen die zij gebruikt als middel om kinderen te helpen om greep te krijgen op zichzelf en op de omgeving. Volgens de orthopedagoge kunnen verhalen een laagdrempelig pedagogisch hulpmiddel zijn. Verhalen schep- pen beelden en beelden spreken de ziel aan en niet alleen het verstand. Je beleeft ze met al je zintuigen, je leeft in een verhaal.

Verhalen geven vaak inzicht in vragen waar je mee worstelt. Hierdoor kun- nen ze bij kinderen een opvoedende en socialiserende werking hebben. Ook hebben ze soms een helende waarde doordat ze imaginaire beelden oproepen die een kind helpen om tot acceptatie en verwerking te komen. Verhalen kunnen het kind helpen om emoties beter in de hand te hebben, om zichzelf te motiveren, om zich goed te gedragen, om onprettige zaken in hun leventje te relativieren en ook om familiebanden te leren kennen. Natuurlijk kan niet alleen een hulpverlener verhalen vertellen om het kind te helpen, ook ouders kunnen dat. Een ouder weet het beste welke behoefte een kind heeft. Kinderen luisteren graag naar verhalen en zeker als hun ouders die vertellen.

Al voor de geboorte kunnen de ouders beginnen met praten of zingen met het kind nog in moeders buik.

Bij prematuren en dysmaturen is er, zoals al eerder ter sprake kwam, een grotere kans op ontwikkelingsproblemen. Als het kind nog in de couveuse ligt, is zingen een manier om contact met het kind te krijgen. Een liedje dat zacht, fluisterend en rustig wordt gezongen kan heel prettig voor het kind zijn. Het is de bedoeling dat de ouder steeds het liedje zingt waar het kind het beste op reageert, zodat een vorm van herkenning ontstaat. Het kan heel goed gedaan worden bij het kangoeroeën waarbij het kind steeds bij de naam wordt genoemd.

Zo rond het eerste jaar kunnen ouders beginnen met verhalen vertellen. Het gaat in deze fase meer om de communicatie over en weer en de taalontwikkeling dan om de inhoud. Vooral de stem en de mimiek van het gezicht van de ouder zijn belangrijk. Hoe ouder het kind wordt, hoe belangrijker de inhoud van het verhaal wordt. Verha- len kunnen dan gebruikt worden om bijvoorbeeld onplezierige zaken in hun leventje te relativieren of om zichzelf te motiveren. De verhalen kunnen bovendien een helende werking hebben als de ziel geraakt wordt en het kind bewust of onbewust een link legt tussen het verhaal en zijn gevoel.

Er zijn volop bronnen waar je verhalen kan vinden, denk aan verhalen of liedjes uit boeken, op websites en verhalen uit de jeugd van de ouders. Natuurlijk kan je ook zelf een verhaal verzinnen of samen met het kind een positief verhaal maken. Laag- drempelige hulpverlening kan op deze manier dicht bij huis blijven. Hilli Arduin geeft als laatste nog twee boekentips: 'Boeken met verhalen voor speciale kinderen' van Martine Delfos en 'Vertel mij wat' van Reinalda Kerseboom. Zij nodigt alle ouders bij deze uit om de uitdaging van het vertellen van verhalen aan te gaan.

Als laatste zou **Prof. Dr. Simone Buitendijk** een lezing hou- den over de rol van ouders bij kinderen met een chronisch probleem. Helaas was zij ziek en daardoor kon haar lezing niet doorgaan. Gelukkig vond de werkgroep een prima ver- vangster die op korte termijn bereid was om een lezing te ge- ven met dezelfde boodschap als Simone Buitendijk: 'Ouders zijn ook hulpverleners'.

### Beter in gesprek

Elke de Quay schoot te hulp met haar lezing waarin ze ouders handreikingen wil geven om beter in gesprek te ko- men met medische professionals. Elke is moeder van onder- andere Floor, haar ernstig meervoudig gehandicapte dochter. Zij is oprichtster van het bureau 'Beter in Gesprek' en vanuit



dit bureau wil ze een bijdrage leveren aan een betere samenwerking tussen medisch professionals en ouders van kinderen met een chronische zorgvraag. Zij vindt dat ouders ook tot de hulpverleners gerekend kunnen worden en dat de rol van de ouders zelfs cruciaal is in het medische circuit.

Medisch professionals zouden moeten leren om veel meer gebruik te maken van de deskundigheid van ouders. Ouders doen er goed aan om ervoor te zorgen dat zij zich bekwamen in de speciale zorg voor hun bijzondere kind. Alleen zo krijgt je kind de beste behandeling.

Een kind met een chronische zorgvraag is meestal bekend bij verschillende ziekenhuizen en instellingen. Het wordt vaak doorverwezen, terug verwezen en gaat heen en weer tussen verschillende medische hulpverleners. Alleen de ouder heeft nog overzicht over het wie wat waar en hoe, en moet dikwijls zelf gaan vragen om een behandeling. De ouder is degene die de zorg rondom het kind regelt, hij is de spil en moet de medische molen telkens een zwieper geven, anders valt die stil. Als ouder moet je dus wel deskundig worden.

De vraag is: hoe word je deskundig op het gebied van je bijzondere kind? En wat zijn de valkuilen? Om haar verhaal te verduidelijken gebruikt Elke een voorbeeld uit haar actuele privésituatie.

De afgelopen weken is er veel te doen over de Mexicaanse griep. Elke heeft voor haar dochter veel opgezocht en navraag gedaan over de mogelijke risico's van de griep zelf en van de vaccinatie. Moet zij haar dochter wel of niet laten inenten en wat is voor haar de eventuele behandeling als ze de griep krijgt? Om een goede beslissing te kunnen nemen wil Elke zoveel mogelijk informatie bijeen hebben. Ze adviseert ouders om dat net zo te doen als zij deed:

- Verzamel informatie via bijvoorbeeld internet en lotgenoten.
- Bespreek het dilemma met de behandelende artsen in open, rustige gesprekken.

In het geval van Floor heeft iedere arts een eigen mening en bekijkt haar situatie vanuit zijn eigen specialisme. De één zegt niet vaccineren, want Floor behoort niet tot een risicogroep, de ander zegt wél vaccineren, zowel voor de gewone griep als voor de Mexicaanse, want ze behoort wél tot een risicogroep. De derde vindt dat Elke zichzelf ook moet laten inenten, de ander vindt van niet. Over één ding zijn ze het eens: volg je eigen gevoel, want die heeft vaak gelijk. Haar ervaringen op een rijtje:

- Hoe meer professionals, hoe meer meningen.
- Hoe meer professionals, hoe belangrijker de rol van de ouder.
- Volg je gevoel, dat is je kracht!

In Floor's geval wordt het gevoel helaas achterhaald door de werkelijkheid. Haar man kon thuis tijdens de lezing een telefoontje krijgen met de uitslag van het bloedonderzoek dat de dag ervoor was uitgevoerd. Floor was namelijk niet lekker en is zelden ziek. Dat was echter moeilijk duidelijk te maken aan de dienstdoende kinderarts. Gelukkig weet Elke precies waar ze het over heeft; zij kent Floor als de beste door onder andere het bijhouden van een dagboek. Sinds zeven jaar staan hierin bijvoorbeeld haar epileptische aanvallen, de onderzoeksuitslagen, beschrijvingen van haar humeur, de dingen die opvallen en anders zijn dan normaal. Daarom kon ze de kinderarts vrij makkelijk overtuigen dat ze terecht ongerust was over Floor. Vaak is dat veel moeilijker en als ouder is het goed het volgende te onthouden:

- Communiceer open en met respect met de professional.
- Weet wat je wilt of stel anders zo veel mogelijk vragen om dit te weten te komen.

Iedere ouder kan dat door het volgen van het volgende woord:

## KICK

**Ken** je kind,  
zoek **informatie**,  
**communiceer** open en met respect met de professionals,  
je **kracht** zit hem in je gevoel.

Er zijn natuurlijk ook valkuilen:

Ken je eigen kind, maar word geen technische zorgverlener. Houd van je kind, geniet



van je kind en wees trots op je kind. Zo zijn couveusekinderen allemaal vechtertjes die heel wat presteren, daar mogen we trots op zijn!

Bij het zoeken naar informatie moeten we weten waar en niet verdwalen in de fabeltjes of in de heel slechte ervaringen die niet waar hoeven te zijn. Vraag aan je arts en collega-ouders waar je het beste je informatie kunt zoeken.

Communiceren met de professionals, zij hebben echter vaak geen tijd. Als je een uitgebreid gesprek wilt, vraag dan om een dubbel consult of maak een afspraak om snel terug te komen. Vraag of je van tevoren je vragen kunt mailen, zodat de arts zich kan voorbereiden. Leg eventuele emoties uit. Probeer voor ogen te houden dat je allebei bezig bent voor jouw kind.

Je kracht kan ook je zwakte zijn. Volg je gevoel is makkelijker gezegd dan gedaan. Je kunt twifelen: doe je het wel goed, weet je genoeg, kun je de juiste keuzes maken? Gevoel is goed maar schuldgevoel niet. Volg je gevoel, je liefde voor je kind want daar zit je kracht!

Volgens Elke reageren medische professionals positief op haar initiatief om het bureau 'Beter in Gesprek' op te zetten omdat zijzelf ook vinden dat hun communicatie naar de ouders toe vaak tekort schiet.

### Bedankt

De middag wordt uiteindelijk afgesloten door VOC-voorzitter Zita van der Heyden. Zij bedankt de sprekers, die al in de bloemetjes waren gezet, namens alle ouders in de zaal. Ik denk dat iedereen er wel iets van opgestoken heeft, het was absoluut een leerzame middag. De waardering van iedereen bleek duidelijk uit het gemiddelde rapportcijfer dat de toehoorders in de enquête hadden gegeven: een 8,3! Mijn conclusie is dan ook dat deze themamiddag zeker voor herhaling vatbaar is.

Barbera Veul – van Berkel

## Op Maatjes

### Ondersteunende begeleiding op motorisch en sensorisch gebied

Niet altijd heeft je kind een speciale therapie door een kinderfysiotherapeut nodig bij problemen op motorisch of sensorisch gebied, maar kun je als ouder kiezen voor een cursus 'Op Maatjes'.

De oprichtster van 'Op Maatjes' is Natasja Hagenaar. Vanuit haar eigen ervaringen met haar dochter Amy besloot zij de cursus in Alkmaar te starten. Amy werd op tijd geboren maar begon direct na haar geboorte te kreunen en zij overstreekte zich. Ondanks deze problemen werden ze naar huis gestuurd waar ook bleek dat Amy niet kon/wilde drinken. Na een lange strijd om erachter te komen wat er aan de hand was, zagen de logopediste en kinderfysiotherapeut dat Amy een sensorische integratiestoornis had.

Voor Natasja viel alles toen op zijn plek: dit was de reden waarom Amy niet wilde knuffelen, dat eten een drama was, dat ze niet kroop of omrolde en dat ze een hekel had aan vies worden. Helaas was Amy al ruim één jaar oud voordat dit naar voren kwam waardoor ze met name op zintuiglijk en motorisch gebied erg achterliep. Amy is inmiddels bijna vijf en langzaam gaat het wat beter. Ze krijgt nog steeds logopedie en fysiotherapie vanwege haar sensorische integratiestoornis en daarnaast is nu bekend ze dat Amy ook dyspractisch en dysfatisch is.

De problemen die Natasja met haar dochter ondervond, hebben er toe bijgedragen dat ze zich ging interesseren in kinderen met een SI-stoornis. Zij constateerde dat er grote behoefte was aan een laagdrempelige manier van het trainen van zintuigen en motoriek bij jonge kinderen. Haar ervaringsdeskundigheid, gecombineerd met zeventien jaar ervaring in de zorg en de opleiding SPW4, heeft geleid tot 'Op Maatjes'.

### Wat is 'Op Maatjes'?

'Op Maatjes' is in het leven geroepen om te voldoen aan de behoeften van ouders van wie het kind bepaalde struikelblokken ondervindt op motorisch en sensorisch gebied (behendigheid, zintuigen), bijvoorbeeld omdat hun kind te vroeg geboren is. Het gaat hierbij NIET om een SI-therapie, maar om ondersteunende begeleiding.

