

Bijlage 1 De workshops

1. Nieuwkomers (eenmalig gedurende ronde1)

Stan Ciesluk, gespreksleider en lid van de STSN

Jos Scheurink, ervaringsdeskundige en lid van de STSN

In de workshop 'Nieuwkomers' maakt u kennis met anderen die voor het eerst op de contactdag komen. Het kan zijn dat u nog maar net te maken hebt gekregen met TSC. Misschien weet u het al wat langer, maar was het er nog niet van gekomen de contactdag te bezoeken. Hoe kom je aan goede informatie? Wat kan de STSN betekenen? De ervaring leert dat de ontmoetingen bij zo'n eerste keer vaak goede contacten blijven.

2. TSC expertiseteam (vervolg op het ochtendprogramma)

Leonore Kuipers, arts verstandelijk gehandicapten

Richard Slinger, begeleidingsadviseur

Johan Mulder, GZ-psycholoog

Indien de reguliere hulpverlening vastloopt kan een aanmelding gedaan worden bij het Centrum voor Consultatie en Expertise. Zij beoordelen de aanvraag en als zij besluiten hulp in te zetten nemen zij, als er vragen zijn over TSC, contact op met het TSC-expertiseteam wat zich speciaal richt op gedrag en emoties. Het team richt zich dan op verdere advisering specifiek over de problemen die samenhangen met de TSC.

Sinds 2003 zijn er zo'n 70 mensen aangemeld met uiteenlopende problematiek. Het gaat om mensen met alle intelligentieniveaus, zowel kinderen als volwassenen in verschillende leeftijden. Hierdoor heeft het team een overzicht gekregen van de problemen die in de verschillende levensfasen kunnen spelen. Ook hebben zij gegevens verzameld over de hulp die in deze verschillende levensfasen nodig is.

In de ochtend doen de leden van het team verslag van de belangrijkste bevindingen.

In de middag geven de leden van het team eerst een workshop voor ouders en daarna een workshop voor professionele hulpverleners. In de workshops gaat men in op de vragen die in de ochtend bij de toehoorders gerezen zijn en uiteraard op verdere vragen die spelen.

Vragen benadert men vanuit een multidisciplinair oogpunt. Dit omdat er vaak sprake is van complexe problematiek waarbij er een wisselwerking is tussen de lichamelijke problemen, de problemen in gedrag en emoties en de wijze waarop de omgeving reageert.

3. Gebarentaal

HBO Gediplomeerd gebarentaal docent van ASM (Auri Sinum Mani)

'Maak een gebaar' is een informatieve en nuttige workshop, voor iedereen die meer wil weten over gebaren. In de workshop is aandacht voor het gebruik maken van gebaren tegenover kinderen met een beperking die niet doof zijn. Allereerst zal de zin en onzin van gebaren gebruiken in het speciaal basisonderwijs uitgelegd en toegelicht worden. Welke gebaren worden daar gebruikt ter ondersteuning en waarom?

Daarna zal een aantal aspecten uit het COCP-programma (Communicatieve Ontwikkeling van niet-sprekende kinderen en hun Communicatiepartners) worden belicht met het oog op het gebruik maken van gebaren. Uitgangspunt in dit programma is het aanpassen van je communicatie naar de behoefte van het kind. Hoe kan de deelnemer gebaren gaan toepassen bij zijn of haar kind? Uiteraard gaat u deze middag naar huis met een aantal leuke en nuttige gebaren die u

tijdens uw werk en thuis kunt toepassen. U leert een aantal algemene gebaren en een aantal schoolgebaren die te maken hebben met het onderwijs. Deze gebaren zullen niet alleen klassikaal geleerd en geoefend worden, maar u gaat ook zelf in kleinere groepjes aan de slag om samen te kijken hoe u een bepaald gebaar moet maken.

4. 'Beter in gesprek'

Elke de Quay, politiek psycholoog en ervaringsdeskundige

Als ouder van een chronisch ziek en/of (meervoudig) gehandicapt kind wil je met de medisch professionals samenwerken om de beste zorg voor je kind te krijgen.

Hoe kun je ervoor zorgen dat je serieus genomen wordt, hoe kun je proberen te voorkomen dat je het gevoel hebt telkens een strijd te moeten aangaan? Hoe kun je de beste zorg voor en behandeling van je kind krijgen?

Communicatie en vertrouwen vormen de basis van een goede samenwerkingsrelatie met medisch professionals. Vertrouwen in de professional, maar ook in jezelf. Elke de Quay, zelf moeder van een meervoudig gehandicapt kind, spreekt uit ervaring. Zij helpt ouders om beter in gesprek te komen met de medisch professionals en andersom.

In deze workshop spreekt zij hierover. U kunt zelf een belangrijke bijdrage leveren aan de invulling van deze bijeenkomst door uw vragen vooraf aan Elke te mailen: elke@beteringesprek.nl. Vermeld er wel bij dat het gaat om de bijeenkomst van STSN. Zo kan zij de presentatie optimaal afstemmen op uw wensen en verwachtingen en bent u verzekerd van een nuttige bijeenkomst (voor meer informatie: www.beteringesprek.nl).

5. Autisme en communicatie

Barbara de Leeuw, autismecoach, pedagoog en ervaringsdeskundige

Hannie Sas, pedagoog

'Auti-taal', 'auti-communicatie', kijken met de 'auti-bril'. Veel gehoorde uitdrukkingen, waarbij gesuggereerd wordt dat mensen met autisme een andere taal spreken dan mensen zonder autisme. Maar is dat ook zo? En hoe zit dat dan met ons gebruik van lichaamstaal en gezichtsuitdrukkingen?

En hoe kan ik deze vorm van communicatie gebruiken om mijn kind beter te bereiken of nieuwe vaardigheden aan te leren?

Kortom: hoe gebruik ik auti-communicatie binnen mijn gezin? Hierover organiseert Barbara de Leeuw van Pedagogisch Adviesbureau De Leeuw in samenwerking met Hannie Sas een workshop voor de STSN.

Beide workshops zullen ieder hun eigen inhoud hebben. Tijdens de workshops gaat men in op deze vorm van communicatie. Het wordt duidelijk wat auti-taal en auti-communicatie is, hoe het in de praktijk binnen het gezin te gebruiken is. De workshops zijn interactief van aard, zodat de deelnemers ook alle tijd krijgen om hun ervaringen te delen en van elkaar te leren.

6. **Gespreksgroep voor ouders van 18+ kinderen met TSC (2 groepen)**
Edda Kammenga, docent volwassenenonderwijs, o.a. aan mensen met een licht verstandelijke beperking, ervaringsdeskundige en lid van de STSN
Arni Hubbeling, psychologe en lid van de STSN
Inge Tol, ervaringsdeskundige en lid van de STSN

Je kind is officieel volwassen, maar is niet of niet helemaal in staat om in het dagelijkse leven zelfstandig te functioneren. Je blijft als ouder verantwoordelijkheid dragen. In deze gespreksgroep kunnen bijvoorbeeld de volgende onderwerpen aan bod komen:

Wonen, begeleiding, verzorging, dagbesteding

Hoe zorg je ervoor dat alle hulpverlening goed op elkaar afgestemd is?

- Kun je de zorg delen, en heb je tijd voor jezelf?
- Hoe kom je aan geschikte voorzieningen?
- Letten ze wel op de noodzakelijke controles?
- Houden ze rekening met de speciale aanpak voor jouw kind?
- Hoe komt mijn kind aan zinvolle dagbesteding of werk?

Ingrijpende beslissingen en medische ingrepen

Wat kan je kind zelf beslissen, en wanneer beslis jij als ouder, of grijp je in? Je moet soms moeilijke keuzes maken, waarvan je niet altijd weet welke de beste is. Voor welke dilemma's sta je? Hoe ga je hiermee om?

Zorgen voor later

Wat heb je geregeld voor als je zelf niet meer voor je kind kunt zorgen, of na je overlijden? Heb je afspraken gemaakt met familieleden of is er iets vastgelegd in een testament?

Groep 1. Vanaf (Z)MLK/MLK of LBO niveau. Voor ouders van 18+ kinderen die in zekere mate zelfstandig zijn in hun dagelijks leven, een eigen dagbesteding of werk hebben. Deze groep wordt begeleid door Arni Hubbeling en Inge Tol.

Groep 2. Voor ouders van 18+ kinderen die in hoge mate afhankelijk zijn van de zorg van een ander. Ze hebben hulp nodig bij de ADL; de communicatie kan lastig zijn. Deze groep wordt begeleid door Edda Kammenga.

7. **De Gordon-methode: effectief communiceren met je kind**
Lieke Kalhorn, coach en trainer

Opvoeden valt niet altijd mee. Een goede relatie met kinderen wil iedere ouder. Maar hoe kom je tot wederzijds respect en openheid in relatie met je

kinderen? Jonge kinderen willen niet eten of niet naar bed. Oudere kinderen zijn het oneens over het tijdstip van thuiskomen na een feestje. Blijf je aandacht geven aan deze strijd of ga je je aandacht richten op alternatieven? De Gordon®training 'Effectief omgaan met kinderen' biedt een alternatief. Een volledige Gordontraining omvat acht bijeenkomsten van 2½ uur. In deze workshop, speciaal ontwikkeld voor de STSN, wordt een aantal vaardigheden kort besproken en geoefend. Deze vaardigheden kun je gebruiken in de communicatie met je eigen kinderen en met alle andere mensen waar je een relatie mee hebt (artsen, familie, burens, leerkrachten etc.)

Bijlage 2 De workshops voor Professionals

Workshop 1: Beter in gesprek van 13.00 – 14.30 uur

Elke de Quay, politiek psycholoog en ervaringsdeskundige

Als ouder van een chronisch ziek en/of (meervoudig) gehandicapt kind wil je met de medisch professionals samenwerken om de beste zorg voor je kind te krijgen.

Hoe kun je ervoor zorgen dat je serieus genomen wordt, hoe kun je proberen te voorkomen dat je het gevoel hebt telkens een strijd te moeten aangaan? Hoe kun je de beste zorg voor en behandeling van je kind krijgen?

Communicatie en vertrouwen vormen de basis van een goede samenwerkingsrelatie met medisch professionals. Vertrouwen in de professional, maar ook in jezelf. Elke de Quay, zelf moeder van een meervoudig gehandicapt kind, spreekt uit ervaring. Zij helpt ouders om beter in gesprek te komen met de medisch professionals en andersom.

Op deze themabijeenkomst spreekt zij hierover. U kunt zelf een belangrijke bijdrage leveren aan de invulling van deze bijeenkomst door uw vragen vooraf aan Elke te mailen: elke@beteringesprek.nl. Vermeld er wel bij dat het gaat om de bijeenkomst van STSN. Zo kan zij de presentatie optimaal afstemmen op uw wensen en verwachtingen en bent u verzekerd van een nuttige bijeenkomst (voor meer informatie: www.beteringesprek.nl).

Workshop 2 door TSC expertiseteam van 14.45 – 16.15 uur

(vervolg op het ochtendprogramma)

Leonore Kuipers, arts verstandelijk gehandicapten

Richard Slinger, begeleidingsadviseur

Johan Mulder, GZ-psycholoog

Indien de reguliere hulpverlening vastloopt in het geven van hulp kan een aanmelding gedaan worden bij het Centrum voor Consultatie en Expertise. Zij beoordelen de aanvraag en als zij besluiten hulp in te zetten nemen zij als er vragen zijn over TSC contact op met het TSC-expertiseteam wat zich speciaal richt op gedrag en emoties. Zij richten zich dan op verdere advisering specifiek over de problemen die samenhangen met de TSC.

Sinds 2003 zijn er zo'n 70 mensen aangemeld met uiteenlopende problematiek. Het gaat om mensen met alle intelligentieniveaus, zowel kinderen als volwassenen in verschillende leeftijden. Hierdoor heeft het team een overzicht gekregen van de problemen die in de verschillende levensfasen kunnen spelen. Ook hebben zij gegevens verzameld over de hulp die in deze verschillende levensfasen nodig is.

In de ochtend doen de leden van het team verslag van de belangrijkste bevindingen. In de middag geven de leden van het team eerst een workshop voor ouders en daarna een workshop voor professionele hulpverleners. In de workshops gaat men in op de vragen die in de ochtend bij de toehoorders gerezen zijn en uiteraard op verdere vragen die spelen.

Vragen benadert men vanuit een multidisciplinair oogpunt. Dit omdat er vaak sprake is van complexe problematiek waarbij er een wisselwerking is tussen de lichamelijke problemen, de problemen in gedrag en emoties en de wijze waarop de omgeving reageert.

Bijlage 3 Routebeschrijving

Parc Spelderholt

Spelderholt 9

7361 DA BEEKBERGEN

Tel: 055-5068810

Per auto: Vanaf de A1, vanuit de richting Amsterdam:

Afslag Hoenderloo (afslag 19). Aan het eind van de afslag linksaf richting Hoenderloo. Vervolgens de eerste weg links, links aanhouden en u rijdt vanzelf de Hoenderloseweg op. Vervolg de weg door rechtsaf te slaan net voor het viaduct (de snelweg). U rijdt nu parallel aan de snelweg, aan uw linkerhand. Bij de eerstvolgende kruising rechts aanhouden, u rijdt het Engelandersholt in, door het bos. Deze weg gaat over in de Engelandersweg. Na het wildrooster ziet u na ongeveer 500 m. aan uw rechterhand het bord: Parc Spelderholt, sla hier rechtsaf. U bent nu op onze toegangsweg. Het ParcHuis vindt u aan uw rechterhand, na ongeveer 400 m. Ons hoofdgebouw, het Kasteel, ziet u iets verder aan uw linkerhand.

Vanaf de A1, vanuit Deventer/Zwolle:

Afslag 20 Apeldoorn-Zuid/Beekbergen. Aan het eind van de afslag linksaf richting Beekbergen. Vervolgens bij het tweede verkeerslicht linksaf (richting Beekbergen). Op de eerste rotonde rechtdoor. De tweede rotonde neemt u driekwart (linksaf, richting Beekbergen). Volg de Arnhemseweg tot de verkeerslichten in Beekbergen. Hier rechtsaf de Engelandersweg op. Na ongeveer 500 m. ziet u aan uw linkerhand het bord: Parc Spelderholt, sla hier linksaf. U bent nu op onze toegangsweg. Het ParcHuis vindt u aan uw rechterhand, na ongeveer 400 m. Ons hoofdgebouw, het Kasteel, ziet u iets verder aan uw linkerhand.

Vanaf de A50, vanuit Arnhem:

Afslag 22 Beekbergen/Hoenderloo. Volg de borden richting Beekbergen. Na ongeveer 5 km. gaat u in Beekbergen bij de verkeerslichten linksaf de Engelandersweg op. Na ongeveer 500 m. ziet u aan uw linkerhand het bord: Parc Spelderholt, sla hier linksaf. U bent nu op onze toegangsweg. Het ParcHuis vindt u aan uw rechterhand, na ongeveer 400 m. Ons hoofdgebouw, het Kasteel, ziet u iets verder aan uw linkerhand.

Openbaar Vervoer

U neemt de trein naar Apeldoorn. Neem buslijn 91 richting Arnhem. Uitstappen bij halte 'Smittenberg'. Vanaf deze halte rijdt er een pendelbusje van de STSN heen en weer naar Parc Spelderholt. Graag aangeven op het aanmeldingsformulier of u van deze pendeldienst gebruik wilt maken.