



PEDAGOGISCHE WEGWIJZER

“IK KAN HET ZELF”

KINDERREVALIDATIE, SPECIAAL ONDERWIJS & WONEN

HANDLEIDING

Een kind met Cerebrale Parese (CP) ontwikkelt zich vaak niet spontaan en heeft extra steun van de volwassene nodig. In samenwerking met ouders van de therapeutische peutergroepen van Adelante en het team vroegrevalidatie is het anders opvoeden besproken. Het resultaat is deze pedagogische wegwijzer. Door de juiste steun aan te bieden ontstaan er mogelijkheden en kansen voor uw kind met CP. Wij noemen ze de **“5 steuntjes in de rug”** bij de opvoeding van uw jonge kind met een Cerebrale Parese.

1. Weten

- Vraag informatie over de diagnose, ontwikkeling en hulpmiddelen

2. Begrijpen en steunen

- Bied een veilige basis en een voorspelbare omgang
- Communiceer interactief met iedereen die bij uw kind betrokken is

3. Positief sturen

- Help uw kind ontdekken dat leren leuk is

4. Positief stimuleren

- Geef complimenten bij goed gedrag
- Daag uit en bied een uitdagende leer/spel omgeving

5. Zelf laten doen

- Volg uw kind én
- Help uw kind zoveel mogelijk “zelluf” te doen

Mocht u vragen hebben over deze pedagogische wegwijzer of over de opvoeding van uw kind, neem dan contact op met de pedagoog van de vroegrevalidatie (t 045-5282674, m.philippens@adelante-zorggroep.nl).

1. WETEN

Vraag informatie over de diagnose, de ontwikkeling en hulpmiddelen

De diagnose Cerebrale Parese

Cerebrale Parese is een aandoening van de hersenen. Meestal heeft de stoornis betrekking op het gedeelte van de hersenen dat te maken heeft met bewegen en spreken. Letterlijk vertaald betekent het hersenverlamming. Het geeft aan dat een deel van de hersenen door een beschadiging niet of anders functioneert dan normaal. Daardoor zijn de hersenen o.a. minder in staat de juiste spanning aan de spieren te geven en ze onderling op de goede manier te laten samenwerken.

De bewegingsstoornis uit zich op heel verschillende manieren, waarbij er ook combinaties van uitingsvormen mogelijk zijn. Er zijn drie verschillende bewegingsvormen te onderscheiden. Dit kan een spastisch beeld, een dyskinetisch beeld of een atactisch beeld zijn. De spastische Cerebrale Parese is het meest voorkomend. Spasticiteit wordt gekenmerkt door een snelheidsafhankelijke sterkere spierspanning (tonus). Hierdoor hebben deze kinderen veel last van spierstijfheid. De spierspanningen komen vooral voor wanneer het kind van plan is iets te gaan doen, met iets bezig is, bij opwindend en andere emoties.

Kinderen met een dyskinetisch beeld hebben last van bewegingen die ze eigenlijk niet willen maken. Deze kinderen zijn heel beweeglijk. Kinderen met een atactisch beeld hebben met name problemen met coördineren van hun bewegingen en het bewaren van evenwicht.

Kinderen met CP kunnen belemmerd worden in hun bewegingsvrijheid. Dit kan leiden tot meer moeite om hun omgeving te exploreren. Hierdoor kunnen zij sneller boos worden, gaan huilen en/of minder actief worden. Er bestaat een verhoogd risico voor frustratie en ook het ontwikkelen van een hulpeloze houding.

De communicatie omvat vele uitingsvormen zoals bijvoorbeeld gesproken taal en gebaren. Deze communicatieve vaardigheden worden sterk bepaald door de mogelijkheden tot functionele spraak. Het spreken kan bij kinderen met CP ook door motorische verschijnselen bemoeilijkt worden.

Moeder van Bas: "De eerste keer toen ze de diagnose zeiden begonnen mij de oren te flapperen."



De ontwikkeling

Kinderen met een Cerebrale Parese (CP) laten vaak een vertraagde of ongebruikelijke motorische ontwikkeling zien. Als gevolg van de eerst lage spierspanning (hypotonie) en later hoge spierspanning (hypertonie) ontwikkelen kinderen met een Cerebrale Parese zich vaak langzamer dan andere kinderen. Zij gaan later rollen, zitten, staan en lopen dan andere kinderen. Het hangt van de ernst van de hersenbeschadiging af of kinderen in staat zullen zijn om later te staan of te lopen. De hersenbeschadiging kan ook gevolgen hebben voor andere functies zoals het praten, de persoonlijke verzorging en het denkvermogen. Bij deze vertraagde lichamelijke ontwikkeling past ook een sociaal-emotionele ontwikkeling die vertraagd verloopt. Doordat de kinderen minder bewegen, leren ze de wereld en hun eigen plek hierin minder snel kennen. Het ontdekken van zijn/haar eigen ik en het ervaren een eigen persoontje met een eigen wil te zijn los van mama en papa gebeurt soms langzamer en later. Kinderen willen in deze fase hun zin doordrijven en zelf bepalen wat ze wel of niet doen, daarin verschillen ze niet van een ander kind. Op deze manier ontdekken ze de wereld en doen ze ervaringen op. Alle kinderen hebben in deze fase behoefte aan duidelijkheid en houvast in de vorm van regels. Ook kinderen met CP. Soms kunnen ze moeite hebben met hun beperkte bewegingsvrijheid en laten ze frustratiegedrag zien. Bijvoorbeeld boosheid of overdreven hulpeloosheid.

Hulpmiddelen

Als gevolg van de spasticiteit kunnen kinderen minder goed bewegen. Hierdoor worden ook de gewrichten minder goed bewogen. Dit kan ervoor gaan zorgen dat de gewrichten minder beweeglijk worden en voor een deel kunnen gaan vastgroeien. Om deze vergroeiingen (contracturen) tegen te gaan en om de zelfstandigheid van kinderen te bevorderen worden er vaak aangepaste hulpmiddelen aangeboden. Veel kinderen die naar Adelante komen, hebben aangepaste hulpmiddelen en voorzieningen nodig. Dit kan een staplank, loophulpmiddel (pony, looprekje), een enkelvoet orthese (EVO) of aangepast schoeisel zijn. Om kinderen te laten wennen aan een (nieuw) hulpmiddel is het goed om kinderen voor te bereiden. Het hulpmiddel kan stapje voor stapje in het dagdagelijkse leven ingeleid worden. Het is verstandig om het kind op eenvoudige wijze uitleg te geven over het hulpmiddel.

Moeder van Anneke: "Er zijn allemaal raakvlakken met andere kinderen van die leeftijd, het doordrammen en de nee-fase. Ze probeert ook met alles haar grenzen te verleggen, dat is bij een kind zonder CP hetzelfde."

Moeder van Tim: "Wij zijn begonnen met uitleggen in de tijd dat hij het moeilijk vond om spalken om te doen."

2. BEGRIJPEN EN STEUNEN

**Bied een veilige basis en een voorspelbare omgang
Communiceer interactief met iedereen die bij uw kind betrokken is**

Bied een veilige thuisbasis en duidelijke structuur

Geef uw kind liefde en vertrouwen en laat het voelen dat hij/zij goed is zoals hij/zij is. De structuur van de dag wordt zoveel mogelijk bepaald door dagelijks terugkerende activiteiten zoals slapen, eten, wassen en aan en uitkleden. Natuurlijk kan men niet altijd alles plannen en kan er onverwacht bezoek komen of er is iemand ziek. Probeer indien mogelijk een aantal terugkerende activiteiten in een dagritme vast in te bouwen. Dit is belangrijk voor het gevoel van vertrouwen en geeft uw kind houvast. De dag wordt voorspelbaar voor uw kind. Het kind weet wat gaat gebeuren en voelt zich veilig. Hierdoor krijgt hij/zij vat op zijn leven en kan het zich vanuit deze basis verder ontwikkelen.

Slapen

Het slapen voor kinderen met een Cerebrale Parese (CP) is vaak moeilijker. Door de spasticiteit of hypotonie (onvoldoende spanning van de spieren) kan uw kind niet altijd in een ontspannen houding slapen. Het is van belang dat uw kind zo optimaal mogelijk in zijn bedje ligt. Wees geduldig met het wachten op een goed slaapritme. Vaste slaaptijden en een vast slaapritueel zoals bijvoorbeeld na het poetsen van de tanden een verhaaltje voorlezen, geven uw kind rust en vertrouwen om te gaan slapen.

Moeder van Natalie: "En dat veel anders loopt en vooral accepteren dat het anders is, is het eerste jaar gewoon heel groot."

Vader van Robbie: "Consequent is nee zeggen en volhouden. Dat is met een kind zonder CP ook zo."

Eten en drinken

Eten is een basisbehoefte. Probeer uw kind al vroeg te laten wennen aan verschillende smaken en indien mogelijk mee te laten eten met wat de pot schaft. Door motorische zuig-, slik- en kauwstoornissen of stoornissen bij het slikken kan het eten problemen geven. De logopediste kan hierbij ondersteuning bieden. Als het zelfstandig eten belemmerd wordt kan de ergotherapeut speciaal bestek of een uitgesneden beker aanbieden. Door het kauwen van voedsel en drinken uit een uitgesneden beker wordt de mondmotoriek gestimuleerd. Dit is weer van belang voor de speekselcontrole en het praten.

Wassen

Het wassen kan ook in het dagelijkse ritme ingebouwd worden. Sommige kinderen vinden het onprettig om in bad te gaan omdat ze vaak moeite hebben om de bewegingen te volgen en ze zich onbeschermd voelen zonder kleren. Zeker als ze iets ouder worden genieten de meeste kinderen van het warme water en worden er ontspannen van. Het bewegen in het water is immers makkelijker. Neem de tijd om hun kennis te laten maken met deze ervaring. Geniet ervan, speel samen, nu het kind ontspannen is. Als het baden door de spasticiteit of andere oorzaken bemoeilijkt wordt kunnen speciale hulpmiddelen voor in bad of douche bij de ergotherapeut aangevraagd worden. Dit kan een badzitje, antislipmateriaal of een speciaal kinderbadje zijn. De aanvraagprocedure kan enige tijd in beslag nemen.

Aan- en uitkleden

Het is goed om uw kind al vroeg te betrekken bij het aan- en uitkleden. Laat het een spelletje zijn en laat ze al eens zelf de sokjes uittrekken of de sjaal of muts afdoen. Door uw kind te stimuleren om mee te werken en te wachten tot het bijvoorbeeld de arm heeft uitgestoken of het hoofdje heeft opgetild worden de eigen acties van uw kind bevorderd. Ook zijn er bepaalde trucjes om het aan en uitkleden te vereenvoudigen. Vraag hiernaar bij de therapeutische peuterleidster of ergotherapeut. Dit helpt kinderen met hun lichamelijke beperking om te kunnen gaan.

Moeder van Bianca: "Ik kon gewoon aan haar lichaamstaal zien dat zij iets wilde doen, maar het ging gewoon niet."



Communiceer interactief met iedereen die bij uw kind betrokken is

Hiermee bedoelen we het over en weer praten, luisteren en aandacht hebben voor elkaar. In het contact met elkaar is dit heel belangrijk. De communicatie speelt zich af tussen verschillende personen:

- u als ouder(s) en het kind/broertjes en zusjes
- uw kind en leeftijdgenootjes
- de hulpverlener en uw kind
- u als ouder(s) en de hulpverlener
- u als ouder(s) en familie/vrienden/buurt

Voor sommige kinderen met een Cerebrale Parese (CP) is het nog moeilijk om te praten. Ze proberen op andere manieren iets duidelijk te maken. Vaak maken ze meer gebruik van hun gezichtsuitdrukking of wijzen naar iets wat ze bijvoorbeeld willen hebben. Door op deze signalen in te gaan voelt uw kind zich begrepen. Gebruik zelf ook uw gezicht en lichaamstaal. Uw kind kan in de spraak ondersteund worden met behulp van eenvoudige gebaren. Blijf zelf wel praten en neem de tijd. Daar leert uw kind het meest van. Ook samen spelen, liedjes zingen en boekjes lezen ervaren kinderen als heel prettig. Als uw kind nog niet kan spreken of moeilijk verstaanbaar is kunnen ter ondersteuning gebaren, plaatjes of foto's gebruikt worden.

Het met elkaar als volwassenen praten over uw kind vergroot het wederzijds begrip. Door mensen uit uw naaste omgeving te betrekken bij de zorg van uw kind kan er gezamenlijk steun gegeven worden. Een goede afstemming tussen alle betrokkenen is hierbij belangrijk.

Zowel ouders als hulpverleners van Adelante zijn deskundig in het stimuleren van de ontwikkeling van uw kind en willen het beste uit uw kind halen. Maak gebruik van elkaars kennis. Samen kunnen de beste oplossingen gezocht worden.

Logopediste Yvonne: "Aanbieden en samen laten spelen met andere kinderen. Deel uitmaken van de maatschappij waarbij je rekening houdt met zijn mogelijkheden. Je past je aan, je volgt het kind."

3. POSITIEF STUREN

Help uw kind ontdekken dat iets leren leuk is

Help uw kind ontdekken dat iets leren leuk is

Het is fantastisch als kinderen zelf gaan spelen. Als eerste ontdekken ze hun eigen lichaam. Voor kinderen met een Cerebrale Parese (CP) is het door hun motorische beperking vaak moeilijker om zelf op onderzoek uit te gaan. Ondersteun ze hierbij door aan te sluiten bij dingen die ze wel kunnen en bouw dit dan langzaam uit. Leer ze bewegen door zelf de bewegingen van uw kind te begeleiden en andere mogelijkheden te zoeken. Denk hierbij aan samen een toren bouwen of samen de kast met potten en pannen ontdekken. Het is moeilijk voor uw kind om te kiezen uit heel veel speelgoed. Door maar enkele keuzemogelijkheden aan te bieden wordt uw kind uitgedaagd om het leukste uit bijvoorbeeld twee (wil je met de bal of de pop spelen?) te kiezen. Laat ook zien wat je met de pop en de bal kunt doen. Kinderen met CP zijn soms erg gevoelig of juist niet gevoelig voor prikkels. Door het spelen met zand en water, scheerschuim of vingerverf kan uw kind wennen aan deze prikkels. Een groot formaat tekenpapier of een bak met voedingetjes (kadopapier, rijstzakje, bonen) daagt kinderen uit om hiermee bezig te zijn. In huis of in de groep kunnen ook met de gewone huis, tuin en keukenspulletjes gespeeld worden. Zoals een kartonnen doos, plastic lepels, een ouwe hoed of een fotoboekje. Leg de spulletjes in de nabijheid van uw kind en help het op gang zodat hij/zij er later zelfstandig mee aan de slag kan. Ook kan er samen iets gemaakt worden zoals een toren of laat u het kind zien wat je met speelgoed zoals een pop of een bal kunt doen. Doen alsof spelletjes en zogenaamd iets spelen vinden veel kinderen geweldig evenals samen met de kinderen situaties naspelen zoals samen eten of op bezoek bij de dokter. Voor hele jonge peuters is het fantasiespel nog te moeilijk. Ze willen vooral vaak hetzelfde spelen. Spoor het kind aan om te spelen; door het kind te laten leiden kan het ontdekken dat iets samen doen leuk is. Eenmaal gewend aan samen doen, kunt u proberen het spel te beïnvloeden met speluitbreidingen die uw kind nog niet kent. Spelen is goed voor algehele ontwikkeling van het kind en bevordert de interactie tussen het kind en u.

Psycholoog Inge: "Vooral positief bekrachtigen wat het kind laat zien. Stimuleren en erkennen van zijn gevoelens en die benoemen."

Moeder van Kim: "Hoe meer ervaringen het kind opdoet, hoe meer het kind leert zich overal aan te passen."

4. POSITIEF STIMULEREN

Geef complimenten bij goed gedrag Bied een uitdagende leer/speel omgeving

Geef complimenten bij goed gedrag

Ieder kind is wel eens ondeugend en doet wel eens iets wat niet mag. Het is goed om positief gedrag te belonen en negatief gedrag te negeren; Zeg wat je doet en doe wat je zegt. U kunt uw kind regels en grenzen leren met behulp van complimenten. Als uw kind een aai over de bol of een compliment krijgt als het iets goeds doet groeit het zelfvertrouwen. Waarschijnlijk zal hij of zij het de volgende keer weer doen. Geef daarom liever een compliment dan kritiek. Ook zal uw kind moeten leren af te stemmen op de eisen van de omgeving. Benoem waarom u boos bent, zodat het leert te begrijpen waarom iets niet goed is.

Bied een uitdagende leer/speel omgeving

Creeër kansen door het aanbieden van een stimulerende leer- of speelomgeving. Zoek samen nieuwe uitdagingen en nieuwe situaties. Betrek uw kind bij dagelijkse activiteiten zoals bijvoorbeeld het opruimen of winkelen. Betrek uw kind bij de handelingen. Geef uw kind een doek en laat het meehelpen. Meehelpen en meedoen is belangrijk en veel leuker voor uw kind dan alleen maar toekijken. Probeer zoveel mogelijk deel te nemen aan sociale activiteiten voor kinderen met en zonder een lichamelijke beperking. Ga naar de speeltuin of neem deel aan activiteiten in de buurt of andere peuterspeelzaal. Zo wordt uw kind uitgedaagd en doet uw kind nieuwe ervaringen op. Ook kunnen uw kind en de omgeving alvast aan het anders zijn wennen.

Moeder van Kim: "Ik probeer voor zover mogelijk veel ruimte te bieden. Binnen alles dat moet, zodat ze wel haar eigen spel en fantasie kan ontwikkelen."

Moeder van Nathalie: "Hoe meer ervaringen het kind opdoet, hoe meer het kind leert zich overal aan te passen."



5. ZELF LATEN DOEN

Volg uw kind én

Help uw kind zoveel mogelijk “zelluf” te doen

Volg uw kind

Gun uw kind de tijd en de ruimte om zelfstandig acties uit te voeren. Probeer u aan te passen aan het tempo van uw kind ook al kost dit soms wat meer tijd. Door dit al vroeg te oefenen zal uw kind hier steeds handiger in worden. Het leren “zelluf” te doen van uw kind is later van onschatbare waarde voor zijn/haar zelfstandig leven.

Help uw kind zoveel mogelijk “zelluf” te doen

Welke hulp heeft uw kind echt nodig? Het is goed een activiteit in kleine stapjes aan te leren. Zodra uw kind een activiteit zelf kan, kunt u de begeleiding weer afbouwen. Probeer uw kind uiteindelijk zoveel mogelijk zelf te laten doen met zo weinig mogelijk ondersteuning. Bijvoorbeeld liever samen lopen of iets pakken dan dat u dat zelf doet. Iets overwinnen of toch voor elkaar krijgen zal uw kind een gevoel van trots geven.

Moeder van Tim: “Ik denk dat het goed is om vooral het kind zelf dingen te laten doen en dan ook belonen. Als je wat durft heb je ook meer eigenwaarde.”

LITERATUUR

- www.BOSk.nl
- Meihuizen-Regt de, M.J. & Moor de J.M.H. & Mulders, A.M.H. (2009) Kinderrevalidatie (4de druk) van Gorcum: Assen
- Verhulst, F.C., (2008) De ontwikkeling van het kind, (9de druk) van Gorcum: Assen
- Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen VRA (2006), Richtlijn Diagnostiek en behandeling van kinderen met spastische Cerebrale Parese, Kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg CBO http://www.cbo.nl/Downloads/340/rl_cerebrale_parese_07.pdf
- Timmer-Huigens, D. (2009) Opvoedingsstres (1ste druk) Van Gorcum: Assen
- Diesfeldt, A. (2001) Als je kind het zelf niet kan (2de druk) Bohn Stafleu van Loghum: Houten
- Ploeg van der, J.D. (2005) Behandeling bij gedragsproblemen (1ste druk) Lemniscaat: Rotterdam
- Nederlands Jeugdinstituut: Effectieve jeugdinterventies <http://www.nji.nl/eCache/DEF/1/18/396.html>
- Graaf de, I. & Speentjes P. (2010) Steppings Stones Triple P Opvoedhulp voor ouders van kinderen met een beperking (evaluatie van een pilot studie) Trimbos instituut. Beschikbaar: www.trimbos.nl/webwinkel/artnr.AF0995
- Blokland, G. (2010) Over opvoeden gesproken (8ste druk) Amsterdam: SWP



adelante

haal het beste uit jezelf

Onderstestraat 29
6301 KA Valkenburg a/d Geul
t 045 - 528 26 00
www.adelante-zorggroep.nl

ADELANTE

Adelante kinderrevalidatie, speciaal onderwijs & wonen biedt een omvangrijk zorgpakket voor kinderen met een primair lichamelijke beperking. Bij de mytylschool kunnen de kinderen terecht voor speciaal basisonderwijs en speciaal voortgezet onderwijs. Verder bieden wij o.a. zorg en begeleiding aan in de vorm van logeren, dagopvang en woontrajecten. Adelante kinderrevalidatie, speciaal onderwijs & wonen maakt deel uit van de zorggroep Adelante. De zorg van Adelante richt zich ook op onderzoek, behandeling en advies op het gebied van complexe en algemeen specialistische revalidatiegegevenskunde voor volwassenen, audiologie en communicatie en arbeidsreïntegratie. In het kenniscentrum van Adelante wordt continu onderzoek verricht naar zorgvernieuwing en verbetering van behandelmethoden. De ruim 1.000 professionals van Adelante zijn werkzaam in Hoensbroek, Valkenburg a/d Geul, Heerlen, Maastricht, Venlo en Steijl. Daarnaast is Adelante actief in de poliklinieken van ziekenhuizen en in de ambulante begeleiding.