

Mijn kind

heeft Hemiplegie

halfzijdige (spastische)
verlamming

Waar kunt u terecht

Ouders van spastische kinderen richtten in 1952 de Bond van Ouders van Spastische Kinderen op. Omdat het werkveld inmiddels veel breder is geworden, is de officiële naam nu: BOSK, vereniging van motorisch gehandicapten en hun ouders. Er zijn werk- en oudercontactgroepen voor diverse motorische handicaps.

U kunt ook lid worden van de BOSK

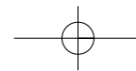
Als lid profiteert u van onze kennis en ervaring. Ook vindt u dan mogelijk wat sneller de weg in de medische molen en bij instanties, kunt u bewuster keuzes maken en bent u een betere gesprekspartner van deskundigen. Bovendien kunnen de BOSK en de andere leden dan profiteren van uw inbreng en ervaring. Zo kunnen we samen beter werken aan de toekomst van ons allemaal.

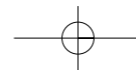
Wilt u meer weten? Bel, schrijf of email.

BOSK | Landelijk Bureau | Postbus 3359
3502 GJ Utrecht | Tel. 030 - 245 90 90
Fax: 030 - 231 38 72 | info@bosk.nl
Kijk ook op internet: www.bosk.nl

BOSK

Vereniging van motorisch gehandicapten en hun ouders





Wat is Hemiplegie?

Hemiplegie wil zeggen: (spastische) verlamming aan één kant van het lichaam, dus ofwel de linker- ofwel de rechterzijde. Wanneer men spreekt over een spastische verlamming, dan kunnen de spieren niet bewegen door te veel spierspanning. Spreekt men over verlamming, dan is er juist te weinig spierspanning. Is men aan twee kanten spastisch verlamd dan spreekt men van diplegie.

Hemiplegie kent diverse oorzaken:

- een hersenbloeding;
- een herseninfarct;
- zuurstofgebrek tijdens de zwangerschap en rondom de geboorte;
- te vroeg geboren worden of een te laag geboortegewicht;
- een hydrocephalus (waterhoofd);
- een ongeval of hersenziekte;
- een ontwikkelingsstoornis van bepaalde gedeelten van de hersenen.

Gevolgen

Een kind met een hemiplegie heeft één (spastisch) verlamde been/voet en/of één (spastisch) verlamde arm/hand. De mate van spasticiteit verschilt per kind en per lichaamsdeel.

Sommigen hebben een licht spastisch been maar een ernstig spastische arm/hand. Anderen weer net andersom. Dit is afhankelijk van de plek in de hersenen waar de beschadiging zich bevindt. Dit betekent dat de gevolgen van de handicap bij ieder kind anders zijn.

Veel kinderen hebben bijkomende grote en kleine handicaps. Bijvoorbeeld:

- epilepsie;
- hemianopsie (het wegvallen van een gedeelte van het gezichtsvermogen);
- problemen met spraak of een taalachterstand;
- een verstandelijke achterstand;
- gedragsproblemen.

Ook al is geconstateerd waar zich de beschadiging in de hersenen bevindt, in de praktijk blijkt het moeilijk te voorspellen wat hiervan de uiteindelijke consequenties zullen zijn. De meeste kinderen zijn in het algemeen licht gehandicapt. Een kind met hemiplegie kan dan ook vaak heel veel 'gewoon'. Toch vraagt de handicap altijd extra tijd, inspanning en aandacht, zowel van het kind als van de omgeving. Leren omrollen, kruipen, lopen, fietsen, aan- en uitkleden, zwemmen, spelen en schrijven: op bijna alle gebieden komt men kleinere of grotere obstakels tegen. Sommige worden in de loop van de tijd overwonnen, andere belemmeringen zijn blijvend. Eén van de moeilijkste dingen voor ouders is te moeten afwachten hoe het kind zich zal ontwikkelen.

Erkenning

Als een kind te vroeg wordt geboren, zijn de omringende medici extra alert. Meestal verrichten zij direct onderzoek naar eventuele (hersenen) beschadigingen, onder meer door middel van echografieën. Maar als het kind op tijd en onder normale omstandigheden is geboren en de ouders toch het gevoel hebben dat er iets niet helemaal in orde is, is het niet altijd eenvoudig om een diagnose te (laten) stellen.

Een scan of echo kan beschadigingen aan het licht brengen. Soms zijn de beschadigingen echter zo klein dat ze over het hoofd worden gezien. Bovendien wordt een dergelijk onderzoek niet zomaar uitgevoerd. Er moeten vaak duidelijk zichtbare kenmerken aanwezig zijn, zoals het gesloten houden van een hand, duidelijke spanningsverschillen in beide

lichaamshelften, overstrekken of een afwijkende stand van het hoofd. Helaas worden ouders nog vaak als overbezorgd of onervaren afgewimpeld wanneer zij al in de eerste levensmaanden van het kind afwijkende zaken signaleren.

Behandelmogelijkheden

Beschadigde hersencellen zijn niet te herstellen. Door zo vroeg mogelijk met de juiste behandeling te beginnen, kunnen de gevolgen soms beperkt blijven. Tijdens de behandelingen van uw kind zal in elk geval geprobeerd worden lichamelijke functies zoveel mogelijk te optimaliseren. Mensen hebben vele hersencellen, die gedeeltelijk de taak van de beschadigde cellen zouden kunnen overnemen. De mate waarin verschilt per persoon. Voor deze behandeling is specialistische hulp van paramedici nodig, zoals een fysio- of ergotherapeut en een logopedist. De behandeling van kinderen gebeurt bijna altijd door specialistische teams in revalidatiecentra (met een afdeling voor vroegbehandeling) en in (academische) ziekenhuizen.

Oudercontactgroep Hemiplegie

Sinds 1990 bestaat binnen de BOSK een contactgroep voor ouders van kinderen met hemiplegie en andere vormen van plegieën zoals diplegie en triplegie, als onderdeel van de werkgroep Spastici. Oudere kinderen en (jong)volwassenen behoren ook tot de doelgroep. Voor veel ouders zijn onderlinge contacten erg belangrijk. Deze contacten worden gestimuleerd door onder meer regelmatig een nieuwsbrief uit te geven en ontmoetingsdagen te organiseren.

