



Jouw kind heeft cerebrale parese: wat staat jullie te wachten?

**Jouw zontje of
dochtertje heeft cerebrale
parese. Je zit vast vol vragen over wat
er nu met je kind gaat gebeuren. In deze
folder leggen we de belangrijkste onder-
zoeken uit waarmee de artsen samen met jou
bepalen wat je kind nu kan. Dan kunnen ze
vertellen wat zij of hij waarschijnlijk over
een paar jaar zelf kan en waar het
jouw hulp of hulpmiddelen bij
nodig heeft.**



Armen, benen of allebei?

Je kind heeft cerebrale parese, omdat een plekje in zijn hersenen beschadigd is. Dat is gebeurd vóór de eerste verjaardag. Hoe dat komt, weten we vaak niet. Maar wel wat het effect is: je kind kan zijn spieren niet goed controleren.

Vaak staan die spieren te strak gespannen, soms zijn ze juist te slap. Of ze werken niet goed samen. Daardoor gaat bewegen heel anders dan het kind wil. Een moeder legt het zo uit aan andere kinderen: 'Hij heeft wel een stuur. Maar zijn stuur werkt niet goed.'

Welk effect cerebrale parese precies heeft, hangt ervan af welk plekje in de hersenen is beschadigd

- 70-80% van de kinderen is spastisch, dan zijn de spieren stijf en strak.
- 6% van de kinderen is dyskinetisch, dan bewegen de spieren onwillekeurig.
- 6% van de kinderen is atactisch, dan maken ze schokkerige bewegingen.

Cerebrale parese heeft vaak effect op beide benen. Of op alle spieren aan één kant van het lichaam. Soms doet alleen een arm of been niet goed mee. Welke lichaamsdelen bewegen niet of minder goed? En hoe heet dat?

		
Bilaterale parese* van armen en benen	Bilaterale parese* van benen	Unilaterale parese*
Je kind kan de spieren van beide armen én benen niet goed controleren.	Je kindje kan de spieren van beide benen niet goed controleren.	Je kindje kan de spieren aan de linker- of rechterkant van het lichaam niet goed controleren.
*Vroeger: tetraparese	*Vroeger: diplegie	*Vroeger: hemiplegie

Cerebrale parese is niet te genezen. Maar je kunt er wel een fijn leven mee hebben. Er zijn therapieën en medicijnen die jouw kind daarbij helpen. En ook bepaalde hulpmiddelen, zoals een looprekje of een ondersteunende stoel. Met goede zorg kunnen de meeste kinderen zich heel aardig redden.

Heeft je kind ook andere klachten?

Een kind met cerebrale parese heeft vaak ook andere klachten. Dit kan te maken hebben met de hersenbeschadiging: epilepsie, slecht zien of een verstandelijke beperking bijvoorbeeld. Maar het kan ook komen doordat je kind niet goed kan bewegen. Net zoals je zelf ‘verkeerd’ gaat bewegen als je last hebt van een knie. Dan krijg je soms juist pijn aan je ándere knie, omdat je daar te zwaar op leunt.

Welke klachten komen vaak voor?

We zetten de klachten op een rijtje die vaak voorkomen. Maar ook bijvoorbeeld incontinentie of slecht slapen kunnen te maken hebben met cerebrale parese.

- 1 op de 2 kinderen heeft chronische pijn
- 1 op de 2 kinderen heeft een verstandelijke beperking
- 1 op de 4 kinderen heeft epilepsie
- 1 op de 4 kinderen heeft een gedragsstoornis, zoals autisme
- 1 op de 5 kinderen heeft slappe mondspieren (kwijlt vaak)
- 1 op de 10 kinderen kan slecht zien
- 1 op de 25 kinderen kan slecht horen

Het is belangrijk dat jouw kind ook bij deze klachten hulp krijgt. Aarzel daarom niet om dit aan zijn arts te vragen.

Drie belangrijke indelingen

Wat kan jouw kind? Drie dingen zijn belangrijk om te bekijken wat jouw kind zelfstandig kan.

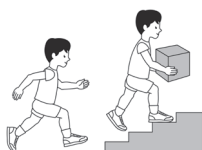
- **Eén:** hoe zit, kruipt of loopt je kind? Oftewel, hoe verplaatst je zoontje of dochtertje zichzelf?
- **Twee:** wat kan jouw kind met zijn armen en handen?
- **Drie:** hoe goed kan het communiceren met andere mensen?

De specialisten waarmee jullie te maken krijgen, gebruiken daarvoor drie indelingen. Samen met jou delen ze je kind in op een bepaald niveau. Op niveau 1 kan je kind nog veel zelf en op niveau 5 heeft het veel hulp nodig. Zo kan een arts of therapeut de behandeling kiezen die het beste past bij jouw kind.

GMFCS: zelf lopen of een rolstoel?

Rolt je baby zichzelf om? Kruipt hij gewoon of is het een buikschuivertje? Kan jouw peuter gemakkelijk rechtop zitten en loopt je kleuter zonder problemen een trapje op?

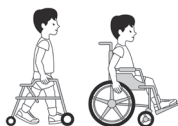
De grote spiergroepen in het lichaam van jouw kind helpen het om in balans te blijven. Of om een andere houding aan te nemen. Die spiergroepen zijn belangrijk bij het zitten, staan en lopen. In het GMFCS-systeem zie je wat jouw kind kan met deze spieren.



Niveau I Lopen, rennen en springen gaan prima, misschien iets langzamer en wiebeliger dan kinderen zonder cerebrale parese.



Niveau II Als je kind 5 jaar is, kan het zonder looprekje lopen. Maar evenwicht bewaren, rennen en springen gaan wat onhandig. Loopt je kind een trap op, dan houdt het zich vast aan de trapleuning. Een lange afstand lopen is ook lastiger. Soms heeft hij een (driewieler)fiets of een rolstoel nodig.



Niveau III Je kind kan zelf lopen met een looprekje. Voor langere afstanden of op hobbelig terrein gebruikt het vaak een rolstoel. 'Los' staan gaat prima en zitten meestal ook. Soms heeft zij of hij daarbij een beetje steun nodig.



Niveau IV Met een steuntje kan je kind nog goed rechtop zitten. Lopen gaat een stuk moeilijker. Dat doet hij bijvoorbeeld samen met jou en een looprekje. Maar meestal gebruikt je kind een rolstoel.



Niveau V Je kind kan de spieren in zijn nek, buik en rug niet goed controleren. Daardoor heeft hij veel hulp nodig. Zelfstandig op stap gaan, kan alleen als je kind een elektrische rolstoel leert bedienen.

MACS: handvaardigheid



MACS is een manier om te bekijken wat jouw kind met zijn armen en handen kan. Kan het een bal vangen en teruggooien? Kan het zelf eten?

MACS is geen test, maar eerder een vragenlijst. De ergotherapeut of de revalidatiearts vult die samen met jou in. Jij weet immers het beste wat jouw kind thuis kan en wat niet. Een lepel in de mond steken, blokjes stapelen of een jas aantrekken. En of je kind dat met één hand doet of met beide handen.

Niveau I Een bal gooien en vangen, tandenpoetsen of blokjes netjes op elkaar stapelen: dat kan je kind goed. Hooguit gaat het iets minder precies of snel, in vergelijking met kinderen zonder cerebrale parese. Bij de meeste dagelijkse handelingen heeft je kind geen hulp nodig.

Niveau II Tanden poetsen en een lepel oppakken gaat wel, maar langzamer dan bij niveau 1. Je kind vermijdt lastige acties met zijn handen, of verzint een andere oplossing. Ook op dit niveau kan je kind veel dagelijkse activiteiten zelf (leren) doen.

Niveau III Je kind heeft minder controle over zijn arm en hand. Zelf aankleden gaat langzaam en bijvoorbeeld veters strikken vindt hij ingewikkeld. Daarbij heeft je kind hulp nodig – of bijvoorbeeld schoenen met klittenband.

Niveau IV Je kind kan een paar ‘makkelijke’ dingen doen met zijn of haar handen. Bijvoorbeeld een bord pakken of grote blokken stapelen. Maar dat kost wel flink wat inspanning en tijd. Bij bijna alle activiteiten waar je kind zijn handen gebruikt, heeft hij je hulp nodig.

Niveau V Ook iets ‘eenvoudigs’ als een knuffel oppakken, lukt nauwelijks. Op dit niveau kan je kind bijna niets met zijn handen en armen, en heeft bij alle activiteiten ondersteuning nodig.

CFCS: contact met andere mensen

Kan je kind makkelijk communiceren met andere kinderen en volwassenen? Begrijpt het wat andere mensen bedoelen? Dat kan de logopedist bekijken met het CFCS-systeem. Hij kijkt ook hoe jouw kind communiceert met jou en met zijn zusje. En of dat moeilijker gaat met een onbekende of met de juf op school.

- Niveau I** Een gesprek voeren, gaat je kind goed af. Of het nu bekende of onbekende mensen zijn. Ook als er iets sneller wordt gepraat of als je kind snel moet reageren, is dat geen probleem. En als je kind verkeerd begrepen wordt, kan het dat snel oplossen.
- Niveau II** Op dit niveau gaat een gesprek – ook met onbekenden – redelijk goed, maar langzamer. Je kind heeft meer tijd nodig om de ander te begrijpen. Of om zelf duidelijk te maken wat hij bedoelt.
- Niveau III** Je kind kan goed communiceren met jou en met broertjes of zusjes. Jullie begrijpen wel wat hij bedoelt. Maar dat lukt minder goed met onbekende mensen.
- Niveau IV** Soms lukt een gesprek niet, soms wel. Maar alleen met mensen die jouw kind goed kennen. Hij begrijpt soms niet wat er wordt gezegd en kan zelf ook niet altijd duidelijk communiceren.
- Niveau V** Je kind kan slechts met veel moeite communiceren. Vaak mislukt het, omdat hij slecht verstaanbaar is of zich zeer langzaam uitdrukt. Of omdat je kind zelf niet begrijpt wat jij of een broertje of zusje zegt.

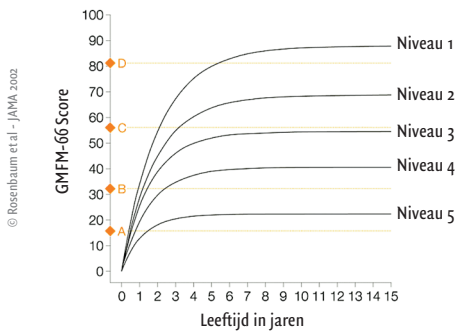
Wat betekenen de afkortingen?

- GMFCS:** Grof Motorisch
Functie Classificatie Systeem
- MACS:** Manuele Vaardigheden
Classificatie Systeem
- CFCS:** Communicatie Functie
Classificatie Systeem

Hoe ziet de toekomst eruit?

Als ouder wil je graag weten: hoe ziet de toekomst van mijn kind eruit? De drie indelingen laten daar zeker iets van zien. Maar een garantie voor de toekomst zijn ze niet. Elk kind is anders en er zijn veel soorten cerebrale parese. Ook bijkomende klachten – zoals slecht zien of een verstandelijke beperking – hebben invloed op wat jouw kind later kan.

Toch gebruiken artsen vaak onderstaande ‘ontwikkelingscurve’ voor de grofmotorische ontwikkeling. Daarin zie je op welk niveau jouw kind is ingedeeld binnen GMFCS. En hoe zich dat ontwikkelt als het kind ouder wordt. Ook uit nieuw Nederlands onderzoek blijkt dat kinderen meestal op het niveau blijven dat ze hebben als ze twee jaar of ouder zijn.



Wat zie je in deze grafiek? Aan de onderkant staat de leeftijd van het kind. En aan de zijkant zijn motorische ontwikkelingsniveaus. De zwarte lijn geeft aan hoe dat niveau is als het ouder wordt. Een voorbeeld: je kind is 6 jaar. De specialist heeft je kind ingedeeld op niveau 1. Je ziet dat die lijn ongeveer op dezelfde hoogte blijft. Ook als je kind 15 jaar is, zal hij waarschijnlijk zelf kunnen lopen.

Daag je kind uit

Het goede nieuws is: kinderen met cerebrale parese kunnen vaak meer dan iedereen denkt. Ook jij zult soms versteld staan van de prestaties van jouw kind. Belangrijk is wel dat hij eigen succesjes behaalt. ‘Zelf doen’ is belangrijk voor de ontwikkeling van elk kind. Probeer hem daarom zo veel mogelijk te stimuleren om zelf iets voor elkaar te krijgen. Zelf een boterham leren smeren, ook al ligt de helft van het beleg ernaast. Zelf die puzzel maken, de trap oplopen, een broek aantrekken, een gesprek voeren met een onbekende, ook al gaat het langzaam. Leer je kind zelf keuzes te maken. Dat is minstens zo belangrijk voor de toekomst als de juiste therapie of training.

Wat is de BOSK?



De BOSK is de vereniging van mensen met cerebrale parese. Wij zijn er voor volwassenen, jonge mensen, kinderen én hun ouders. Bij ons vind je niet alleen informatie en advies. Maar ook mensen in dezelfde situatie, met wie je ervaringen kunt delen. Ouders van (jonge) kinderen die er net zo voorstaan als jij. En ouders die al meer ervaring hebben en die je soms gerust kunnen stellen of praktische tips kunnen geven. Wil je ook profiteren van het werk van de BOSK, kijk dan op www.bosk.nl/lidworden.

Wil je meer weten over de BOSK en cerebrale parese? Kijk dan op www.bosk.nl/cerebraleparese.

Je kunt ons natuurlijk ook mailen: info@bosk.nl of bellen: 030 – 245 90 90.



Deze folder is tot stand gekomen met financiële steun van Steptember. En dankzij de kennis van ouders via de BOSK en de professionals van CP-Net.