

Mensen met een verstandelijke handicap

Inleiding

In de verzorging van mensen met een verstandelijke handicap komt men speciale problemen tegen. Aan de ene kant zijn deze problemen terug te voeren op de verstandelijke handicap waardoor contact maken, communicatie en waarneming anders verlopen. Aan de andere kant zijn er meestal door de oorzaak van de verstandelijke problemen ook afwijkingen in de lichamelijke gesteldheid te vinden. Ziekten die te maken hebben met de handicap kunnen invloed hebben op de ontwikkeling van de verstandelijk gehandicapte.

Geschat wordt dat ongeveer 1 tot 1,5% van de Nederlandse bevolking een verstandelijke handicap heeft, dus ongeveer 150.000 tot 200.000 mensen. Daarvan heeft de meerderheid een lichte verstandelijke handicap en woont thuis. Ongeveer 25.000 mensen hebben een ernstige vorm van gehandicapt zijn en wonen in een instelling.

In dit hoofdstuk wordt apart aandacht besteedt aan de groep mensen met een meervoudig verstandelijke handicap. Behalve een verstandelijke handicap is er nog een handicap aanwezig, die extra problemen geeft in de opvoeding en begeleiding van deze gehandicapten.

Leerdoelen

Na bestudering van dit hoofdstuk kan de afgestudeerde:

- een omschrijving geven van het begrip 'verstandelijke handicap';
- een hoofdindeling geven in oorzaken van verstandelijk gehandicapt zijn;
- beschrijven op welke manieren afwijkingen via erfelijkheid kunnen worden overgedragen;
- de gevaren noemen die een embryo en foetus tijdens de zwangerschap bedreigen;
- afwijkingen noemen die het kind tijdens de geboorte en kort na de geboorte kan krijgen;
- zes oorzaken noemen van letsels die in de vroege kinderjaren de hersenen blijvend kunnen beschadigen;
- van de volgende ziekten de oorzaak, de verschijnselen en het verloop beschrijven:
 - syndroom van Down;
 - fenyketonurie (PKU);
 - congenitale hypothyreoïdie (CHT);
 - hydrocephalus;
 - spina bifida;
- het begrip 'meervoudig verstandelijke handicap' omschrijven;
- een beschrijving geven en de gevolgen noemen van de volgende

- stoornissen bij meervoudig verstandelijke handicap:
- slechthorendheid;
 - slechthoortheid;
 - motorische handicap;
 - epilepsie;
 - hyperactiviteitsstoornis;
- de verschillende vormen van een motorische handicap als spasticiteit, chorea en athetose beschrijven;
 - het verschil tussen een partiële en een gegeneraliseerde epileptische aanval noemen;
 - een korte beschrijving geven van de volgende epileptische aanvallen:
 - absence;
 - tonisch-clonische aanval;
 - myoclonische aanval;
 - atonische aanval;
 - psychomotore epilepsie;
 - aanvalstype volgens Jackson;
 - de eerste-hulpmaatregelen bij een epileptische aanval noemen;
 - uitleggen wat de verschijnselen, de maatregelen en de gevaren van een status epilepticus zijn;
 - risicovolle gebeurtenissen en aanvalsbevorderende factoren bij epilepsie noemen;
 - beschrijven wat we onder een hyperactiviteitssyndroom verstaan en enkele maatregelen noemen die bij deze stoornis genomen worden.

5.1 Het begrip 'verstandelijke handicap'

In het verleden zijn er heel wat begrippen gebruikt om mensen met een verstandelijke handicap te typeren. Men komt begrippen tegen als zwakzinnigheid, geestelijk gehandicapt, oligofrenie en mentale retardatie. Het meest wordt nog steeds gesproken van 'zwakzinnige', een term die aangeeft dat iemand een beperking heeft in zijn verstandelijke ontwikkeling. Men onderscheidde verschillende vormen van zwakzinnigheid. Afhankelijk van de mate van ontwikkeling gebruikte men binnen de groep zwakzinnigen een onderverdeling in debiel, imbeciel en idioot. Deze onderverdeling was gemaakt op grond van verschillen in intelligentie. Helaas worden deze woorden nog steeds gebruikt als scheldwoorden, waardoor ze een negatieve klank hebben gekregen.

Tegenwoordig spreekt men van '**mensen met een verstandelijke handicap**'. Daarmee geeft men aan dat het gaat om een persoon die door een handicap een stoornis heeft in zijn verstandelijke ontwikkeling en uiteindelijk problemen krijgt met zijn sociale functioneren. Deze handicap is ontstaan tijdens de aanleg, voor de geboorte of zeer vroeg in de ontwikkeling van het kind. Bij de behandeling van de oorzaken gaan we hierop verder in.

5.2 Oorzaken verstandelijke handicap

Waardoor ontstaat een verstandelijke handicap? Bestaat het eenvoudig uit een beschadiging van de hersenen of is er meer aan de hand? Op deze vragen is niet eenvoudig antwoord te geven. Er zijn zeer veel bescha-

digingen mogelijk in de hersenen die kunnen leiden tot een verstandelijke handicap. Omdat een dergelijke opsomming veel te ver voert, beperken we ons tot een hoofdindeling en enkele veelvoorkomende stoornissen. Ongetwijfeld kom je in de praktijk problemen tegen die hier niet of nauwelijks vermeld staan. In dat geval is het aan te bevelen daarover extra informatie op te zoeken.

Beschadigingen van de hersenen kunnen op verschillende tijdstippen in de ontwikkeling van een kind optreden. Er zijn vele momenten te bedenken waarop fouten in de ontwikkeling gaan optreden, zoals:

- door afwijkingen in de chromosomen van de ouders bestaat er vanaf de bevruchting een afwijkende aanleg;
- bij de bevruchting treedt een verkeerde rangschikking op van de chromosomen in de eerste cel;
- beschadiging van cellen in het embryo vroeg in de zwangerschap, waardoor de verdere ontwikkeling anders verloopt;
- door beschadiging van de hersenen in de loop van de zwangerschap;
- door gebeurtenissen rond de geboorte die een schadelijke invloed hebben op de hersenen van het kind;
- ziekten of ongevallen in de vroege kindertijd, waardoor een beschadiging optreedt, die een normale verstandelijke ontwikkeling onmogelijk maakt.

In een groot aantal gevallen is de precieze oorzaak van een verstandelijke handicap niet te achterhalen. Wel is het voor de ouders van belang om te weten of het een erfelijke oorzaak betreft. In dat geval kunnen zij bij een volgende zwangerschap weer kans hebben op een kind met een verstandelijke handicap. Indien er sprake is van een erfelijke afwijking, wordt bij een volgende zwangerschap een prenataal onderzoek gedaan. Aan de hand van onderzoek van de chromosomen kan worden vastgesteld of er inderdaad kans bestaat op een erfelijke afwijking.

We kennen de volgende oorzaken van een verstandelijke handicap:

- 1 Aangeboren afwijkingen:
 - erfelijke afwijkingen (genetische oorzaken);
 - niet-erfelijke afwijkingen, ontstaan tijdens de zwangerschap (prenatale oorzaken);
 - niet-erfelijke afwijkingen, ontstaan rond de geboorte van het kind (perinatale oorzaken).
- 2 Niet-aangeboren afwijkingen, ontstaan in de vroege ontwikkeling van het kind (postnataal).

5.2.1 Genetische oorzaken

Aangeboren gebreken of ziekten kunnen worden veroorzaakt door een stoornis in een of meerdere erfactoren (genen). De erfactoren zijn gelegen op de chromosomen. De vader en de moeder geven via de chromosomen in de zaadcel en de eicel erfelijke eigenschappen door aan hun kinderen. Na de bevruchting zijn in de cellen van het kind dus eigenschappen van beide ouders aanwezig. Dat betekent dat ook eigenschappen die kunnen leiden tot een ziekte of afwijking aan het kind worden meegegeven. Of het kind de ziekte of afwijking krijgt, hangt af van de samenstelling van de eigenschappen van beide ouders. Soms is het voldoende om de eigenschap van één van de ouders te krijgen en dan heeft het kind de ziekte (dominante eigenschap). In de meeste gevallen moet het kind de eigenschap van beide ouders meekrijgen om de ziekte of afwijking te krijgen (recessieve eigenschap).

Bij de mens komen enkele duizenden erfelijke ziekten voor. Enkele voorbeelden van erfelijke aandoeningen zijn: astma, suikerziekte, bloederziekte, oogafwijkingen, kleurenblindheid, afwijkingen aan het gehoor, ernstige geestelijke afwijkingen, open rug (spina bifida), stofwisselingsziekten. De aanleg voor het krijgen van de ziekte is vanaf de bevruchting aanwezig.

Indeling genetische oorzaken:

- 1 Veranderingen in de bouw van één of meer chromosomen:

- verandering in aantal (syndroom van Down);
 - verandering in structuur.
- 2 Veranderingen in een enkel gen:
 - dominant;
 - recessief;
 - geslachtsgebonden (X-chromosoom).
 - 3 Veranderingen in meerdere genen.

Erfelijke aandoeningen kunnen op verschillende manieren overerven. De afwijking is gelegen in een bepaald onderdeel van een chromosoom, een 'gen' genoemd en wordt van generatie op generatie doorgegeven. Afhankelijk van het karakter en de plaats van de stoornis op de genen komt de afwijking naar buiten. Op grond van het vóórkomen van afwijkingen kan onderscheid gemaakt in de volgende vormen:

- 1 *Dominante overerving.* De afwijking is 'overheersend' en wanneer dat betreffende gen binnen de cel aanwezig is, zal het kind deze afwijking vertonen. Is een afwijkende eigenschap dominant dan bestaat bij iedere zwangerschap een kans van 50%, dat het kind deze afwijking kan hebben. Voorbeelden van dominante overerving zijn de ziekte van Huntington, enkele vormen van doofheid en tubereuze sclerose (ziekte van Bourneville).
- 2 *Recessieve overerving.* De eigenschap is 'ondergeschikt'. Deze eigenschap leidt alleen tot de afwijking als beide ouders de recessieve eigenschap aan hun kind meegeven. In deze situatie is bij een zwangerschap een kans van 25% aanwezig, dat het kind de afwijking heeft. Ziekten als fenylketonurie (PKU), mucoviscidosis of de 'taai slijmziekte' en albinisme (pigmentstoornis) zijn voorbeelden van een recessieve stoornis.
- 3 *Geslachtsgebonden overerving.* De afwijking is gelegen op een van de X-chromosomen. Omdat bij de man het X-chromosoom slechts enkel aanwezig is met daarnaast een Y-chromosoom, openbaart de ziekte zich alleen bij de jongetjes. Komt het X-chromosoom met de afwijking erop

bij een meisje voor, dan is zij 'draagster' van de afwijkende eigenschap. Zij kan later deze afwijkende eigenschap doorgeven aan haar eigen kinderen. Voorbeelden van geslachtsgebonden ziekten zijn hemofilie (of de 'bloederziekte'), sommige spierziekten als de ziekte van Duchenne en kleurenblindheid.

5.2.2 Prenatale oorzaken

Embryonale fase

De embryonale fase kenmerkt zich door de vele celdelingen die plaatsvinden. In perioden waarin cellen zich snel delen, zijn ze erg kwetsbaar en gevoelig voor schadelijke invloeden. Het is dan ook niet verwonderlijk dat een embryo in deze periode beschadigingen kan oplopen door infecties, röntgenstraling, medicijnen en giftige stoffen.

De schade kan zo groot zijn dat de afwijking onverenigbaar is met het leven. Dan eindigt de zwangerschap meestal snel in een miskraam. Minder ingrijpende stoornissen worden gedurende de rest van de zwangerschap verder ontwikkeld. Bij de geboorte of later in de ontwikkeling blijkt dan een afwijking aanwezig te zijn.

Een aantal van deze beschadigingen zijn na de geboorte door middel van operaties te verhelpen, zoals bij een 'hazenlip', een waterhoofd of een aangeboren hartafwijking. Helaas komen ook beschadigingen voor die niet te herstellen zijn, zoals spina bifida, anencefalie, oog- en oorafwijkingen en de gevolgen van infecties in de hersenen.

Foetale fase

In de periode vanaf de twaalfde week tot aan de geboorte noemt men het ongeboren kind een foetus en deze periode wordt de foetale fase genoemd. Hoewel alle organen van het kind geheel aangelegd zijn, heeft het kind nog vele maanden nodig om zich verder te ontwikkelen totdat het voldoende 'rijp' is om geboren te worden en zelfstandig te kunnen leven.

De rijpheid van de foetus wordt bepaald door de duur van de zwangerschap. Naarmate een zwangerschap langer heeft geduurd, des te beter zijn de organen ontwikkeld om hun functie te vervullen. Voor de vierentwintigste week van de zwangerschap is die ontwikkeling zo gering, dat het zelfstandig functioneren van de organen niet mogelijk is. Vanaf de vijfentwintigste week kan men, dankzij de huidige technische ontwikkelingen, een te vroeg geboren in een couveuse voldoende begeleiden tot het moment waarop zelfstandig leven mogelijk is.

Hoewel bij een foetus sprake is van een volledige aanleg kan door allerlei prikkels toch schade aan de ongeboorte worden toegebracht. De volgende prikkels kunnen als gevaarlijk voor een zich ontwikkelende foetus worden beschouwd:

- infecties bij de moeder. Ziektekiemen kunnen via de placenta bij de vrucht komen en daar letsel veroorzaken. Dit is bekend van rode hond, mazelen, bof, griep, lues (syfilis), toxoplasmose, herpes simplex en aids;
- straling door radioactiviteit en röntgenstraling kunnen in bepaalde organen beschadigen veroorzaken. Vooral de sneldelende weefsels als darmen, geslachtsorganen en bloed zijn erg gevoelig voor straling;
- medicijnen en chemische stoffen die via de moeder bij het kind kunnen komen. Van vele geneesmiddelen is bekend dat zij beschadigen bij de vrucht veroorzaken en dienen daarom niet in een zwangerschap voorgeschreven te worden. Ook in gevallen waarin de schadelijkheid niet met zekerheid kan worden aangetoond, dient men toch uiterst terughoudend te zijn met het gebruik van deze medicijnen;
- giftige stoffen. Dit zijn onder andere verdovende middelen zoals heroïne en cocaïne, alcohol, koolmonoxyde (roken!), zware metalen zoals lood, kwik en cadmium;
- te hoog of te laag bloedsuikergehalte van de moeder. Zwangerschapsdiabetes kan schade in organen of groeistoornissen bij de foetus veroorzaken;

- toxicose of zwangerschapsvergiftiging veroorzaakt een stoornis in de bloedvoorziening van de placenta. Dat heeft gevolgen voor groei en ontwikkeling van de foetus.

5.2.3 Perinatale oorzaken

Een geboorte is een heftig gebeuren. Het kind moet met zijn hoofd een doorgang maken en wordt door baarmoedermond en schede naar buiten geperst. Op het hoofdje werken enorme krachten.

Tijdens de bevalling kan in het hersenweefsel gemakkelijk een beschadiging ontstaan door:

- het niet vorderen van het baringsproces. De zuurstoftoevoer naar het kind kan belemmerd worden. Als slechts gedurende korte tijd te weinig zuurstof naar de hersenen gaat, ontstaat geen of een geringe beschadiging. Wanneer gedurende lange tijd (meer dan enkele minuten) zuurstoftekort in de hersenen optreedt, leidt dit tot een ernstige beschadiging, soms zelfs tot de dood;
- de enorme druk op de schedel tijdens de baring. Daardoor kunnen bloedingen in de hersenen ontstaan. Het kind krijgt een of meerdere hersenbeschadigen en houdt daar blijvend hersenletsel aan over. Vooral bij een te nauw bekken van de moeder en bij kunstverlossingen, zoals een geboorte door een tang- of vacuüm-verlossing, is de kans op letsel en bloedingen in de schedel extra groot.

Wanneer er een hersenbeschadiging ontstaat door letsel bij de geboorte spreekt men van een neurologische stoornis door een geboortetrauma of van **infantiele encefalopathie**. Zenuwcellen zijn erg gevoelig voor zuurstoftekort en kunnen na enkele minuten al gaan afsterven. De gevolgen van het afsterven van zenuwcellen is te zien aan de groei en het gedrag van het kind. De motorische ontwikkeling verloopt traag, de spanning in de spieren is verhoogd (spastische verlamming), er treden slikstoornissen op, de

spraak komt moeizaam of niet op gang en vaak blijkt er ook epilepsie voor te komen.

Maar ook al is het kind helemaal gezond geboren, dan kunnen in de eerste dagen na de geboorte stoornissen optreden, die een beschadiging van de hersenen veroorzaken. Voorbeelden daarvan zijn:

- de steeds terugkerende lage bloedsuikers (hypoglykemie) bij te vroeg geboren, bij kinderen van diabetische moeders en bij overdragen kinderen;
- een ernstige vorm van geelzucht na de geboorte waarbij het gehalte aan bilirubine in het bloed zo hoog wordt, dat de hersenen beschadigd raken (kernicterus);
- infecties die kort na de geboorte optreden als gevolg van een te lang durende bevaling of door besmetting in het geboortekanaal.

5.2.4 Postnatale oorzaken

In de eerste kinderjaren liggen nog allerlei gevaren op de loer. Kinderen staan aan vele gevaren bloot en zijn kwetsbaar. De hersenen, die nog volop in ontwikkeling zijn, kunnen op vele manieren beschadigd worden. Onderstaand overzicht geeft een indruk van de vele oorzaken die kunnen leiden tot een beschadiging van de hersenen:

- ongevallen met schedelletsel;
- zuurstoftekort door bijna verstikking of bijna verdrinking;
- elektriciteit;
- vergiftigingen;
- medicijnen;
- epilepsie;
- hydrocephalus;
- hersenbloedingen;
- infectieziekten, zoals encefalitis en meningitis.

De hier genoemde ongevallen of ziekten hebben allemaal één ding gemeen. Er worden in de hersenen zenuwcellen beschadigd en deze cellen zijn niet meer te vervangen. Daardoor ontstaat een blijvende stoornis in de hersenfunctie. De ernst van die stoornis

is afhankelijk van de plaats en de grootte van de beschadiging in de hersenen. Omdat kort na het ontstaan van het letsel of de ziekte nog veel kan veranderen, zal men alles in het werk stellen om de stoornis te behandelen. Helaas moet men soms al na enkele uren of dagen of weken vaststellen dat er een restschade aan het hersenweefsel blijft bestaan. Bij ernstige beschadigingen kan het kind voor de rest van zijn leven een grote handicap overhouden. Deze handicap kan bestaan uit een stoornis in de verstandelijke ontwikkeling, verlammingen, stoornissen in de zintuigfuncties, een waterhoofd en zelfs epilepsie. Een moment van onoplettendheid, een ongeval of een aanvankelijk onschuldig lijkende ziekte eindigt in een drama.

5.3 Aangeboren afwijkingen

Hoewel er veel aangeboren afwijkingen in vele soorten voorkomen, zullen we ons hier beperken tot enkele meer bekende afwijkingen. Vooral bij chromosoomafwijkingen kunnen bijzondere stoornissen voorkomen. Het zou te ver voeren om zeer zeldzame ziektebeelden te bespreken.

5.3.1 Syndroom van Down ('mongooltje')

Het *syndroom van Down* wordt veroorzaakt door een afwijking in de chromosomale aanleg van het kind. Het syndroom van Down komt bij ongeveer één op de duizend geboorten voor. Door een fout in de geslachtscellen of door een fout in de celdeling ontstaat een abnormaal chromosoom 21. De cellen van het embryo bevatten in plaats van twee nu drie chromosomen 21. Daarom wordt bij deze afwijking ook wel van trisomie-21 gesproken.

Zeer opvallend zijn de uiterlijke kenmerken, afbeelding 7.5.1, van een kind met het syndroom van Down:

- het hoofd is klein (microcefalie);
- de ogen staan een beetje schuin omhoog;
- het bovenste ooglid vertoont een extra

- plooi aan de kant van de neus, de zogenoemde 'mongolenplooi';
- door de kleine onderkaak lijkt de tong te groot; de tong hangt ook meestal voor een deel uit de mond;
- de nek is kort en breed;
- het kind heeft korte armen en benen, ook de handen en voeten zijn kort en breed;
- de pink is kort en staat naar binnen gekromd;
- de ruimte tussen duim en wijsvinger, evenals de ruimte tussen grote teen en tweede teen, is extra groot;
- de handpalm vertoont de typische 'apen-

7.5.1a Gezicht van een kind met het syndroom van Down



7.5.1b Stand van de tenen bij een kind met het syndroom van Down



- plooi', een dwarsverlopende handlijn vanaf de duimkant naar de pinkzijde;
- het kind is geen stevige baby, maar is 'hypotoon'; we spreken ook wel van een slappe baby; bij de verzorging, vooral bij het aankleden en bij het verwisselen van de luier, is weinig weerstand in de spieren te voelen.

Verder valt op dat de schedel klein blijft en dat de psychomotorische ontwikkeling traag is. Die vertraagde ontwikkeling is vooral duidelijk te zien bij het gaan omrollen, gaan zitten, kruipen en lopen.

Bij ongeveer 30% van de kinderen met dit syndroom is tevens sprake van een aangeboren hartafwijking. Bij een aantal patiëntjes komt ook een aangeboren vernauwing van de dunne darm voor. Deze vernauwing maakt de doorgang voor voedsel bijna onmogelijk en moet door middel van een operatie opgeheven worden.

5.3.2 Fenyketonurie (PKU)

Fenyketonurie, kortweg *PKU*, is een aangeboren stoornis in de eiwitstofwisseling. De ziekte wordt recessief overgeërfd en komt bij 1 op de 16.000 levendgeborenen voor. Door een tekort aan een enzym kan het aminozuur fenylalanine, een giftige stof voor de hersenen, niet afgebroken worden. Enkele dagen na de geboorte is de hoeveelheid fenylalanine in het bloed al te hoog. Het gevolg hiervan is een ernstige vorm van verstandelijk gehandicapt zijn.

Reeds op een leeftijd van vier maanden zijn afwijkingen in het gedrag waar te nemen. Typisch bij observatie van deze kinderen is dat zij vaak blond haar, felblauwe ogen en een lichaamsgeur gelijkend op die van een muis hebben. De spieren hebben vaak een te hoge spanning.

Deze stoornis kan worden opgespoord met het 'hielprikje', dat tussen de zevende en de tiende dag na de geboorte wordt afgenomen. De behandeling bestaat uit het geven van een dieet dat arm is aan de stof fenylalanine.

Deze kinderen kunnen zich, dankzij dit dieet, normaal ontwikkelen en er ontstaat dan geen verstandelijke handicap.

5.3.3 Congenitale hypothyreoïdie (CHT)

Congenitale hypothyreoïdie (CHT) is een stoornis waarbij de pasgeborene een ernstig tekort aan schildklierhormoon heeft. De schildklier werkt veel te traag of bijna helemaal niet. Wanneer er niet op tijd extra schildklierhormoon aan die kinderen wordt gegeven, ontstaat een ernstige verstandelijke handicap. Deze aandoening wordt eveneens met behulp van het hielprikje opgespoord. Dus met het hielprikje kunnen twee ziekten aangetoond worden:

- PKU;
- CHT.

Beide ziekten kunnen goed worden behandeld. Door vroegtijdige opsporing en een goede behandeling kunnen per jaar tussen de vijfenzeventig en honderd kinderen worden behoed voor het ontstaan van een verstandelijke handicap.

5.3.4 Hydrocephalus ('waterhoofd')

Bij *hydrocephalus* als aangeboren afwijking wordt het kind geboren met een fors hoofd. Binnen de schedel is te veel hersenvocht aanwezig. Dat ontstaat door een te hoge aanmaak van hersenvocht of door een verstopping van een van de afvoerkanaaltjes. Door zwelling van de ruimten die gevuld zijn met dit vocht wordt het hersenweefsel opzij gedrukt, en omdat de schedel van het kind goed vervormbaar is, gaat de schedel meegeven. Daardoor kan een kind met een waterhoofd een enorme hoofdomvang ontwikkelen.

De te snelle groei van het hoofd valt op door het meten van de schedelomtrek en het geleidelijk veranderende uiterlijk van het kind.

De meest opvallende kenmerken van een hydrocephalus zijn:

- het naar voren uitstekende voorhoofd;
- de sterk verwijde aders van de hoofdhuid;
- het 'ondergaande zon'-fenomeen van de ogen;
- de vaak vertraagde psychomotorische ontwikkeling van het kind;
- de grote schedelomvang;
- verschijnselen van sufheid, slecht drinken en braken.

Een hydrocephalus kan behandeld worden door een slangetje (drain) in de ruimten van de hersenen te brengen, waarna het teveel aan vocht kan afvloeien. Aan dat slangetje zit een pompje vast, zodat alleen bij een te hoge druk extra vocht wordt afgevoerd. Het vocht kan via de hals in de bloedbaan of via de buik in het buikvlies worden afgevoerd.

5.3.5 Spina bifida

Bij **spina bifida** is de wervelkolom gespleten doordat de achterste bogen van enkele wervels niet gesloten zijn. Er zijn verschillende graden van spina bifida. In het lichtste geval is er een kleine stoornis in de sluiting van de wervelboog en zie je aan de buitenkant op de rug alleen ter plaatse een abnormale beharing. Verder zijn er geen neurologische stoornissen.

In ernstiger gevallen is er een groot defect in de sluiting van wervels opgetreden en ligt een groot deel van het zenuwweefsel (slechts afgedekt door huid of alleen de vliezen rond het ruggenmerg) bloot aan de oppervlakte. In de middellijn op de rug is dan een uitpuilende blaas, een *kèle*, afbeelding 7.5.2, te zien die meestal met huid bedekt is. Deze blaas kan ruggenmergvliezen bevatten met of zonder een deel van het ruggenmerg. De plaats van de *kèle* is meestal in het lendenge-deelte van de wervelkolom. In een dergelijke situatie is het zenuwweefsel in de *kèle* afwijkend van bouw en werkt het niet goed.

Hoe groter het defect, des te meer neurologische beschadigingen er zijn. Zo kan men bij een grote afwijking een volledige verlamming

7.5.2 Spina bifida (meningokèle)



van het onderlichaam aantreffen. Deze kinderen hebben een slappe verlamming en zullen dus nooit leren lopen. Zij hebben problemen met het ophouden van de ontlasting en de urine, omdat de kringspieren van blaas en endeldarm verlamd zijn.

Een groot probleem bij de behandeling, wanneer het defect operatief wordt gesloten, is dat er een hydrocephalus of waterhoofd ontstaat. Het gevolg is weer een operatie, een verhoogde kans op het krijgen van een verstandelijke handicap, enzovoort. Hoewel de medische technieken steeds meer resultaat boeken bij de behandeling van dit soort ernstige stoornissen, blijven deze kinderen meestal toch ernstig gehandicapt. Het zijn kinderen die veel zorg en aandacht behoeven.

Sinds enige tijd weten we dat de kans op spina bifida is verhoogd bij een tekort aan foliumzuur in het bloed van de zwangere vrouw. De voeding is niet erg rijk aan foliumzuur en er is bij een zwangerschap een verhoogde behoefte aan deze vitamine. Vandaar dat tegenwoordig het advies gegeven wordt om een maand voor de planning van een zwangerschap één tablet foliumzuur van 0,4 mg per dag te gaan slikken. Men moet doorgaan met innemen van foliumzuur tot en met de tiende week van de zwangerschap.

5.4 Mensen met een meervoudige handicap

We spreken van een **meervoudige handicap** als iemand meer dan één handicap heeft. Wanneer iemand een handicap heeft, is dat storend in de ontwikkeling van die persoon. Bij meer dan één handicap is de invloed daarvan op de ontwikkeling nog ingewikkelder. Het maakt de opvoeding en begeleiding moeilijker.

Ten aanzien van het menselijk functioneren kunnen we drie hoofdgebieden onderscheiden, te weten:

- 1 de zintuigen, die de binnenkomende prikkels uit de omgeving waarnemen;
- 2 het verstand, dat zorgt voor de verwerking van de binnenkomende prikkels;
- 3 de motoriek, waardoor men kan bewegen en reageren op de waargenomen en verwerkte prikkels.

Wanneer in één van deze gebieden een stoornis optreedt die het functioneren in de maatschappij belemmert, spreken we van een handicap. Aan de hand van deze indeling onderscheiden we drie typen handicaps, te weten:

- 1 zintuiglijke handicap: bij iemand die moeite heeft met het opnemen van prikkels uit de buitenwereld;

- 2 verstandelijke handicap: bij iemand die problemen heeft met het verwerken van binnenkomende informatie; hij leert moeilijk, begrijpen en toepassen gaat gebrekkig;
- 3 motorische handicap: bij iemand bij wie het uitvoeren van bewegingen verstoord is.

Indien er sprake is van meer dan één handicap, heeft men met zeer gecompliceerde problemen in de opvoeding en begeleiding te maken. Bij mensen met een meervoudige handicap is er naast de verstandelijke handicap ook sprake van één of meer van de volgende handicaps:

- slechtziendheid of blindheid;
- slechthorendheid of doofheid;
- motorische handicaps;
- epilepsie;
- hyperactiviteit.

5.4.1 Slechtziendheid of blindheid

Het zien is een belangrijke factor in de ontwikkeling van een kind. Het waarnemen van de omgeving speelt een grote rol in contact maken en het leren omgaan met mensen en dingen. Door naar anderen te kijken kan veel geleerd worden. Een blind of slechtziend kind moet die prikkels missen.

Er zijn vele oorzaken van slechtziendheid of blindheid.

- Afwijkingen aan hoornvlies, lens of glasvocht. Deze afwijkingen verhinderen dat de lichtstralen uit de buitenwereld voldoende op het netvlies terecht kunnen komen.
- Afwijkingen aan het netvlies, de oogzenuw of in de hersenen.
- Aangeboren beschadigingen van het oog, bijvoorbeeld door infecties van de moeder tijdens de zwangerschap, zoals toxoplasmose en rode hond.
- Beschadiging van de ogen bij hersenvliesontsteking.
- Verwondingen aan het oog door krabben, bonken met het hoofd, met de vingers in de eigen ogen prikken.

Men zal in de praktijk goed moeten observeren of er aan de ogen iets te zien is, zoals een afwijkende oogstand, scheelzien, een snel heen en weer gaan van de ogen of het maken van vreemde doelloze bewegingen met de ogen. Soms kan men uit het waargenomen gedrag afleiden dat er mogelijk sprake is van een stoornis in het zien.

Niet kunnen zien of slecht zien heeft invloed op de ontwikkeling van een kind. Het herkennen van mensen, het imiteren van gedrag, het leren ontdekken van allerlei materiaal is een voorwaarde om je omgeving te ontdekken. Om een slechtziende of blinde verstandelijk gehandicapte een veilige omgeving en kansen om zich te ontwikkelen te kunnen bieden, zullen allerlei aanpassingen en voorzieningen nodig zijn. Extra aandacht moet worden besteed aan de inrichting van de ruimte en het aanbrengen van voorzieningen voor de veiligheid. Slechtzienden moeten als het enigszins kan een bril aangemeten krijgen, hoewel dat een hele opgave is. Het is bij mensen met een verstandelijke handicap moeilijk exact vast te stellen hoe sterk de glazen moeten zijn.

Bestudeer ook de tekst in thema 6, hoofdstuk 1.3.

5.4.2 Slechthorendheid of doofheid

Bij communicatie wordt veel gebruik gemaakt van horen, luisteren en spreken. Van jongs af aan gaat zo iets vanzelf. De taal speelt een centrale rol in contact maken met de omgeving. Wanneer een kind de taal niet kan verstaan, dreigt een groot probleem. Het is niet in staat om goed contact met zijn ouders of verzorgers te maken.

Iemand met een verstandelijke handicap die ook nog slechthorend of doof is heeft een dubbele handicap in de communicatie. Door de verstandelijke handicap is het begrijpen van anderen al moeilijk. De gehoorstoornis brengt daar nog een moeilijkheid bij. Het is dus erg moeilijk om met zo'n kind in contact te komen.

Niet horen en slecht begrijpen kan leiden tot lastig gedrag. Dus een dubbele handicap! Bij gehoorverlies maken we onderscheid tussen twee vormen van slecht kunnen horen:

1 *Geleidingslechthorendheid*. De voortgeleiding van het geluid naar het binnenoor is niet goed. Het geluid komt wel binnen, maar veel zachter dan normaal. Versterken van het geluid kan leiden tot beter horen. Dit wordt bereikt door duidelijker te spreken, door het gebruik van een gehoorapparaat en soms door operaties. Enkele oorzaken van geleidingslechthorendheid zijn:

- misvorming van het middenoor (vaak aangeboren);
- chronische ontstekingen;
- ongevallen;
- een cerumenprop.

2 *Perceptieslechthorendheid*. De werking van het binnenoor (slakkenhuis), de gehoorzenuw of de hersendelen die het geluid moeten waarnemen werken niet goed. De geluiden worden zachter en vervormd waargenomen. Het heeft weinig zin om harder te spreken of om het geluid door apparaten te versterken. Men kan hieraan weinig veranderen. Enkele oorzaken van

perceptieslechthorendheid zijn:

- verworven doofheid door medicijnen, door ontstekingen als hersenvliesontsteking, door infecties (rode hond), door hersenletsel bij een ongeval of door zuurstofgebrek tijdens of na de geboorte;
- erfelijke oorzaken, waardoor de aanleg van het binnenoor niet volledig is.

Soms valt een gehoorstoornis op door het vertoonde gedrag van een verstandelijk gehandicapte. Door observatie van het gedrag komt men achter het probleem. Signalen die kunnen wijzen op slechthorendheid of doofheid zijn:

- het steeds harder zetten van het geluid van radio en televisie;
- het meer op het gelaat van anderen letten;
- vergeetachtig zijn, verkeerd reageren op vragen en opmerkingen;
- het onduidelijker, zachter en eentonig worden van de spraak.

Door een nauwkeurig onderzoek moet worden vastgesteld of er inderdaad sprake is van slecht of niet horen. Daarvoor is bij verstandelijk gehandicapten soms ingewikkelde apparatuur nodig, afbeelding 7.5.3.

7.5.3 Gehoortest



Als het eenmaal duidelijk is dat er sprake is van een ernstige gehoorstoornis, moet worden bekeken op welke manier deze handicap opgevangen kan worden. Accepteert de gehandicapte een hoortoestel? Zo ja, dan is dat nog geen enkele garantie dat daarmee voldoende gehoord wordt. Verder kan men trachten alternatieven voor de communicatie te bedenken, zoals gebarentaal leren en foto's of tekeningen gebruiken om iets duidelijk te maken.

Bestudeer ook de tekst in thema 6, hoofdstuk 1.4.

5.4.3 Motorische handicaps

Een motorische handicap veroorzaakt een stoornis in het bewegingspatroon. Het is een lichamelijke stoornis die het zelfstandig lichamen functioneren belemmert. De beperkingen die daardoor ontstaan hebben echter ook invloed op het geestelijk functioneren van het kind.

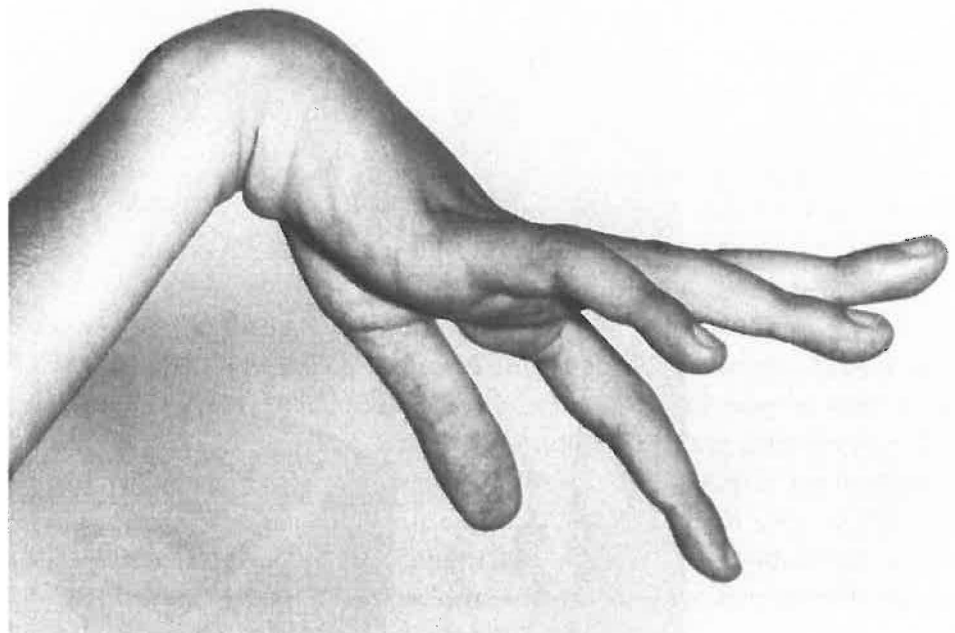
Er zijn vele motorische handicaps bekend. Welke motorische handicap optreedt is afhankelijk van de plaats in de hersenen waar de stoornis gelegen is. De beschadiging kan in aanleg aanwezig zijn, en dus bij de

geboorte al bestaan, of door omstandigheden na de geboorte zijn ontstaan (zie paragraaf 5.2.4).

De volgende motorische handicaps komen bij mensen met een verstandelijke handicap voor:

- *athetose*: onwillekeurige samentrekkingen van spieren in het gezicht, de hals en de nek, en in armen, handen, benen en voeten, afbeelding 7.5.4; de spieren bewegen niet vloeiend;
- *chorea*: het plotseling ontstaan van schokkerige, onwillekeurige bewegingen, waarbij de spieren rukachtige bewegingen veroorzaken;
- *tremor*: onwillekeurige, trillende of bevende bewegingen; het beven kan een langzame of snelle beweging zijn;
- *ataxie*: een gestoorde samenwerking tussen de bewegingen die men wil maken;
- *spastische verlamming*: een krampachtige toestand in de spieren, die ontstaat door extra samentrekkingen onder een hoge spanning in de spieren; de buigspieren (flexoren) zijn meer aangedaan dan de strekspieren (extensoren), afbeelding 7.5.5;
- *slappe verlamming*: de spieren voelen slap aan, er is geen kracht; dit wordt veroor-

7.5.4 Stand van de hand bij athetose





7.5.5 Motorisch gehandicapt

zaakt door een beschadiging van de zenuwen die het spierweefsel moeten prikkelen tot beweging en door een ziekte in de spieren zelf.

Bij de spastische verlammingen zijn verschillende vormen te onderscheiden. Een spasme kan bestaan aan beide armen of beide benen (paraplegie), aan een arm en been aan dezelfde kant van het lichaam (diplegie) of aan de gehele lichaamshelft (hemiplegie). Soms zijn beide armen en benen spastisch verlamd en spreekt men van een tetraplegie of quadriplegie.

Een motorische handicap valt onmiddellijk op aan de houding. Door de spasmen van de buigspieren worden de gewrichten ook krampachtig in één stand gehouden. Dat veroorzaakt een ernstige bewegingsbeperking en leidt tot contracturen. Op den duur worden de spieren dunner en minder krachtig, waardoor de gehandicapte ernstige spieratrofie ontwikkelt. Een motorische handicap heeft een enorme invloed op de ontwikkeling van het kind. Bewegingen als kruipen, staan, lopen, grijpen en vasthouden

komen moeizaam tot stand. Als de spieren van hals en gezicht zijn aangedaan, kunnen spreken en slikken ernstig belemmerd worden.

Een moeizame motorische ontwikkeling heeft zijn weerslag op de geestelijke ontwikkeling van het kind. De verkenning van de leefomgeving wordt bemoeilijkt en het kind doet weinig ervaringen op. Dat heeft ook weer invloed op de emotionele en verstandelijke ontwikkeling. De verstandelijk gehandicapte met een motorische handicap wordt volkomen afhankelijk van de verzorging door anderen. Dat is heel frustrerend. De onmacht van de gehandicapte kan zich uiten in apathisch gedrag of in agressief gedrag. De apathie is een gevolg van het uitzichtloze van de situatie, er niet tegen opgewassen zijn en zich helemaal moeten schikken in het lot. De gehandicapte trekt zich terug en toont geen interesse meer in de omgeving. Boosheid over de onmacht die gevoeld wordt komt naar buiten in agressieve buien. De bewegingsbeperking maakt het vaak onmogelijk deze agressie naar buiten te gooien. Daarom kan de agressie zich voordoen in een bepaalde vorm van zelfverwondend gedrag (**automutilatie**).

In de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap en een motorische handicap is een aantal aandachtspunten belangrijk. De verzorging van deze kinderen kost veel tijd, vraagt om specifieke aandacht en veel begrip. De dagelijkse verzorging is tijdrovend, eten gaat vaak moeizaam en de kans op verslikken is vrij groot. Het is belangrijk om tijdens eten en drinken te zorgen voor een rustige omgeving en het ontspannen uitvoeren van de noodzakelijke handelingen. Let ook goed op de juiste houding zodat het slikken gemakkelijker verloopt.

5.4.4 Epilepsie

Epilepsie komt bij mensen met een verstandelijk handicap veel voor. Men schat dat ongeveer 30% van de groep lijdt aan epilep-

sie, in tegenstelling tot 0,5% in de totale bevolking.

Epilepsie is een aandoening van de hersenen, waarbij een verstoring optreedt in het normale patroon van de elektrische prikkels tussen de hersencellen. Vanuit het lichaam en uit de buitenwereld komt een enorme stroom aan informatie de hersenen binnen. Die informatie wordt door de verschillende hersendelen uitgewisseld en dat loopt via kleine stroompjes. Sommige delen van de hersenen kunnen overprikkeld worden, waardoor volkomen onverwacht de elektrische activiteit in de hersenen in de war raakt. In dat geval verloopt de verspreiding van prikkels zeer chaotisch. Die verstoring veroorzaakt een plotselinge ontlading in de hersenen, die gepaard gaat met allerlei lichamelijke verschijnselen, bekend als de 'aanval'. Het type aanval dat optreedt en de verschijnselen die men daarbij waarneemt worden bepaald door de plaats van de beschadiging in de hersenen.

De reden dat epilepsie en een verstandelijke handicap vaak samengaan heeft te maken met het feit dat beide dezelfde oorzaak hebben, namelijk: een beschadiging in de hersenen. Die beschadiging kan veroorzaakt worden door:

- hersenletsel verkregen tijdens de geboorte;
- ongevallen met hersenletsel;
- langdurig zuurstoftekort;
- ontsteking van hersenen of hersenvliezen;
- een gestoorde doorbloeding van de hersenen of een hersenbloeding;
- erfelijke aanleg.

Voor de bespreking van de verschillende vormen van epilepsie en de gevaren die bij een aanval van epilepsie kunnen optreden verwijzen we naar thema 6, hoofdstuk 2.8. Van belang is dat de verzorgende weet welke gevaren zich tijdens een aanval kunnen voordoen, wat een status epilepticus is en hoe zo'n toestand eruitziet, en ook kennis heeft van de eerste-hulpmaatregelen.

Risicovolle gebeurtenissen

Hoe moet je als verzorgende omgaan met mensen met epilepsie? Lopen zij niet erg veel risico als zij aan activiteiten deelnemen? Veel vragen over de omgang met mensen die lijden aan epilepsie betreffen de angst dat een aanval onder gevaarlijke omstandigheden zal optreden, bijvoorbeeld tijdens het zwemmen, fietsen, autorijden, sporten, klimmen, dansen of uitgaan. Het risico wordt enigszins bepaald door de frequentie van de aanvallen die iemand per dag heeft. Over het algemeen is een aanval niet te voorspellen. Er moet altijd rekening worden gehouden met het plotseling ontstaan van een epileptische aanval. Dus moet je een patiënt niet alleen in het water laten spelen of alleen laten zwemmen, in een auto niet op de voorstoel zetten, geen sporten op grotere hoogte laten doen, niet laten klimmen, afbeelding 7.5.6, en moet je oppassen met felle lichten in de disco. Gevaarlijk zijn het overmatig inspanssen en het plotseling stoppen met een activiteit. Dat kan direct een aanval uitlokken. Bovendien moet ervoor gezorgd worden dat bij risicovolle gebeurtenissen altijd een rectiole met diazepam binnen handbereik is.

7.5.6 Epilepsiehelm



Medicatie en bijwerkingen

De medicijnen (anti-epileptica) genezen de patiënt met epilepsie niet, maar hebben als doel de aanvallen te verminderen. De patiënt dient regelmatig gecontroleerd te worden. De controle op regelmatig innemen van de medicijnen kan gedaan worden door middel van een bloedonderzoek. Zoals alle medicijnen, kunnen ook anti-epileptica bijwerkingen hebben. Sommige zijn zo hinderlijk dat de arts moet besluiten om een ander middel te kiezen. Enkele bijwerkingen die het gevolg kunnen zijn van anti-epileptica zijn: stoornissen in het geheugen en de concentratie, traag reageren en problemen met bewegen.

Aanvalsbevorderende factoren

Een aanval van epilepsie kan door vele prikkels opgeroepen worden. Deze prikkels kunnen zowel uit het eigen lichaam als uit de directe omgeving komen. Aanvalsbevorderende factoren kunnen zijn:

- ziekten met hoge koorts;
- menstruatie;
- warmte, benauwdheid;
- felle lichten, lichtflitsen en fel zonlicht (laantje met bomen en laagstaande zon!);
- harde geluiden, harde muziek;
- spanning, opwindings;
- stress door werk, school, conflicten, gespannen verwachtingen.

In de verzorging en verpleging van mensen met een verstandelijke handicap en epilepsie dient men dus rekening te houden met deze prikkels. Niet iedereen is echter gevoelig voor dezelfde prikkels, dus het blijft oppassen geblazen.

Bestudeer de tekst in thema 6, hoofdstuk 2.8.

5.4.5 Hyperactiviteit

Het gaat bij *hyperactiviteit* om meer dan 'druk gedrag'. Soms is het een regelrechte chaos, omdat de kinderen overmatig gevoelig reageren op prikkels uit de omgeving, een

voortdurende innerlijke onrust hebben, moeilijk aandacht voor iets kunnen opbrengen en de situatie waarin zij zich bevinden niet overzien. Deze kinderen missen het vermogen om structuur in hun leven aan te brengen. We gebruiken voor deze stoornissen ook wel de termen *MBD (minimal brain dysfunction)*, *hyperkinetisch syndroom*, *structopathisch kind of aandachts- en hyperactiviteitsstoornis (ADHD)*.

Verstandelijk gehandicapten hebben door hun handicap ook moeite met het verwerken van allerlei prikkels en zijn meestal niet in staat om structuur in hun leven aan te brengen. Ongetwijfeld hangt dit samen met hun handicap en kunnen zij niet voldoende aandacht opbrengen voor zichzelf en hun omgeving. Het gedrag van kinderen met een hyperactiviteitsstoornis en verstandelijk gehandicapten vertoont dus een aantal overeenkomsten. ADHD komt ook voor bij verstandelijk gehandicapten, hetgeen inhoudt dat zij de symptomen die bij ADHD horen in versterkte vorm hebben. Het drukke gedrag vraagt om een goede aanpak en extra maatregelen, wil men het in de groep leefbaar houden.

Het is moeilijk de hyperactiviteitsstoornis te omschrijven in één enkele zin. Daarom geven we een overzicht van de belangrijkste gedragingen van een kind met ADHD. Het kind:

- beweegt vaak onrustig; het wiebelen in een stoel;
- kan niet stil blijven zitten;
- is snel afgeleid door prikkels van buitenaf;
- kan niet op z'n beurt wachten;
- antwoordt op vragen die nog niet afge maakt zijn;
- heeft moeite met het opvolgen van instructies, maakt dingen niet af;
- kan de aandacht niet vasthouden bij bezigheden;
- gaat van de ene activiteit over in de andere;
- kan niet rustig spelen;
- praat continu, een onafgebroken stroom van woorden;

- luistert niet of nauwelijks naar anderen;
- verstoort spel of bezigheden van anderen;
- is voortdurend van alles kwijt dat hij nodig heeft bij zijn bezigheden;
- onderneemt gevaarlijke activiteiten zonder rekening te houden met de gevolgen.

Wanneer een kind acht van de veertien genoemde kenmerken heeft, spreken we van een *hyperactiviteitssyndroom*. Deze kenmerken moeten al voor het 7de levensjaar aanwezig zijn en minstens gedurende zes maanden bestaan.

De genoemde gedragingen van het kind veranderen tijdens de ontwikkeling van klein kind naar volwassene. Sommige aspecten van het gedrag die in de kindertijd overheersen worden tijdens de puberteit en de ontwikkeling naar volwassene minder. In de kindertijd overheerst het drukke gedrag, het snel afgeleid zijn en de leerstoornissen. Op school kan het kind niet goed meekomen en tijdens spelletjes verstoort het voortdurend de gang van zaken. Een dergelijk kind wordt dan door zijn leeftijdgenootjes gemeden en raakt geïsoleerd.

De behandeling van deze stoornis vraagt om een duidelijke aanpak van het kind. Men zal dit in een team moeten overleggen en zoveel mogelijk structuur moeten geven aan het kind. Dat houdt in dat er sprake is van vaste begeleiders, die duidelijke grenzen moeten stellen en die in staat zijn het kind langzaam het gewenste gedrag te leren. Voor dergelijke kinderen is het belangrijk om een vast dagprogramma te hebben, de activiteiten moeten elkaar voldoende maar niet te snel afwisselen, extra aandacht is nodig bij de overgang van de ene situatie naar de andere en men moet het aantal prikkels beperkt houden. Ten aanzien van de ruimte waar dergelijke kinderen verblijven zal ook het een en ander geregeld moeten worden. Een eigen kamer, een vaste plek binnen de groep en eigen spullen die op een vaste plek aanwezig zijn, kunnen overzichtelijk werken binnen de wooneenheid.

Hoewel de behandeling van deze kinderen zich vooral richt op de opvoedkundige aanpak, eventueel ondersteund door fysiotherapie en speltherapie, ontkomt men er helaas niet aan dat er toch medicijnen gegeven moeten worden om het gedrag te kunnen regelen.

■ Opdracht

- 1 Lees de volgende casus aandachtig door en beantwoord daarna de vragen.

Richard is 11 jaar. Hij verblijft al vanaf zijn 3de jaar in 'De Palmboom', een instituut voor mensen met een verstandelijke handicap. Hij is van laag niveau, spastisch verlamd aan armen en benen en lijdt aan epilepsie.

De geboorte van Richard verliep moeizaam. De bevalling duurde erg lang en Richard kwam bleek/grauw op de wereld. Hij wilde eerst niet ademen, kreunde slechts en zijn bloedsomloop was niet goed. Hij werd direct in de couveuse gelegd, kreeg zuurstof en een infuus met glucose toegediend. De eerste dagen ging het langzaam beter, maar het duurde een week voordat hij de couveuse kon verlaten.

Zijn moeder merkte dat het veel moeite kostte om Richard een luier om te doen en zijn armpjes waren altijd moeilijk in de mouwtjes van een truitje te krijgen. Het viel moeder bovendien op dat Richard bij het aanraken heel gespannen was en zich bij het drinken uit de fles vaak verslikte. De kinderarts vertelde haar: 'Richard heeft problemen door een te hoge spanning in zijn spieren. U moet er rekening mee houden dat Richard spastisch zal blijven.' In het eerste levensjaar verliep zijn motorische ontwikkeling zeer traag. Het omrollen, het hoofd optillen en het gaan zitten bleven achterwege. In het tweede levensjaar bleek dat hij een ernstige achterstand had opgelopen: hij sprak nog geen woord en kon niet zelfstandig

zitten. Hij lag de hele dag op een kled in de woonkamer, maakte nauwelijks contact met z'n ouders en was moeilijk te verzorgen. Moeder kon de verzorging niet aan en werd ernstig depressief. Richard werd opgenomen in 'De Palmboom'.

Tijdens de kinderjaren werd duidelijk dat Richard ernstig gehandicapt was. Hij kreeg enkele keren per maand een epileptische aanval. De verzorging ging erg moeizaam, eten en drinken kon hij met de grootste moeite en hij verslikte zich heel vaak. In zijn vroege kinderjaren heeft hij enkele keren een ernstige verslikpneumonie doorgemaakt.

Op dit moment is Richard volledig aan de rolstoel gebonden. Hij heeft zijn armen strak tegen de borst geklemd. Het lukt met de grootste inspanning om iets vast te pakken, want zijn handen zijn helemaal verkrampd. Zijn benen zitten strak over elkaar gekruist en hij kan niet staan. Hij stoot slechts onverstaanbare klanken uit, maakt kauw- en slikbewegingen, kwijlt veel en draait met zijn hoofd alle kanten op. Ondanks de toediening van anti-epileptica krijgt hij toch enkele keren per maand een epileptische aanval. Plotseling slaakt hij een kreet, zijn ogen vertonen een starrende blik. Vervolgens verstijft hij helemaal en loopt daarbij even blauw aan, begint vervolgens over zijn hele lichaam wild te schokken en bijt daarbij op zijn wang en plast in z'n broek. Na ongeveer drie minuten is de aanval voorbij en ligt

hij snurkend en slap in zijn rolstoel. Daarna is hij de rest van de dag lusteloos.

- a** Aan welke signalen was te merken dat Richard een slechte start had bij zijn geboorte?
- b** De kinderarts had als diagnose opgeschreven: 'infantiele encefalopathie'. Wat houdt dat in?
- c** Welke beperkingen in zijn vroege ontwikkeling zijn tekenen van de motorische handicap?
- d** Noem de andere handicaps die ook door de geboorte zijn ontstaan.
- e** Richard heeft enkele keren een verslikpneumonie gehad. Welke verschijnselen doen je aan een verslikpneumonie denken?
- f** Richard is door zijn handicap volledig rolstoelgebonden. Welke kenmerken van spasticiteit staan in de casus beschreven?
- g** Schrijf op welke problemen je door de spasticiteit kunt verwachten bij de lichamelijke verzorging van Richard.
- h** Welk soort epileptische aanvallen treden bij Richard op?
- i** Wat doe je wanneer je als verzorgende aanwezig bent bij zo'n aanval?
- j** Noem drie gevaren bij een dergelijke epileptische aanval.
- k** Stel dat een epileptische aanval niet wil overgaan. Welk medicijn kan dan het beste aan Richard gegeven worden? Op welke manier wordt het toegediend?