

Rett op KDC Esse Zoom

Hier doen we het voor

Een 10-jarige cliënt met het syndroom van Rett kan, sinds ze actief gebruik maakt van haar spraakcomputer door de inzet en stimulans van begeleiders, therapeuten en ouders, aangeven dat ze een Rett aanval voelt aankomen. Zo kunnen we er voor zorgen dat we bij haar zijn als de aanval komt en haar begeleiden. Hier doen we het voor!

Inleiding (door locatiemanager)

In de brede school Esse Zoom in Nieuwerkerk aan den IJssel heeft de Gemiva-SVG Groep een kinderdagcentrum voor kinderen met een ontwikkelingsachterstand en/of een verstandelijke beperking. Binnen dit KDC zijn er 8 cliënten met het Rett-syndroom, dit zijn allemaal meisjes in de leeftijd van 2 tot 19 jaar. Uit een korte inventarisatie op de kinderdagcentra (KDC) blijkt dat er binnen de Gemiva-SVG Groep in totaal 15 meisjes zijn met het syndroom van Rett die zorg ontvangen op een KDC.

Het Rett syndroom is een zeldzame aangeboren ontwikkelingsstoornis. Bij mannen komt dit sporadisch voor. Bij het Rett syndroom ontwikkelt het kind zich tot 18 maanden aanvankelijk volgens de normale ontwikkeling. Hierna vindt de regressie plaats. Opvallend bij dit syndroom zijn de dwangmatige handbewegingen, moeite met verbaal kunnen uitdrukken, schokkende bewegingen en wankel looppatroon. Een zeer belemmerend kenmerk is de apraxie, ofwel het onvermogen om bewuste handelingen uit te voeren. In tegenstelling tot externaliserende problematiek is er bij cliënten met het syndroom van Rett juist sprake van internaliserende problemen. Ook is er sprake van beperkte handfunctie, afwijkende spierspanning met vergroeiingen en scoliose (zijwaartse vergroeiing wervelkolom), ademhalingsstoornissen, epilepsie, zogenoemde Rett-aanvallen, slaapstoornissen en toenemende problemen met lopen. Bij het eten en drinken hebben cliënten met het syndroom van Rett intensieve begeleiding nodig. Sommige cliënten hebben een sonde en krijgen drinken, (bij)voeding en medicatie via de sonde toegediend. De cliënten zijn, uitzonderingen daargelaten, niet zindelijk.

In verhouding zijn er op KDC Esse Zoom veel cliënten met het syndroom van Rett. In 2016 is er daarom besloten om een werkgroep Rett te starten. Deze werkgroep bestond uit twee ouders, logopediste, fysiotherapeute, gedragsdeskundige, persoonlijk begeleider en locatiemanager. In september 2017 zijn een leerkracht (ZMLK) en een hbo-student SPH daarbij gekomen. Elk lid van de werkgroep brengt expertise mee met als doel de ontwikkeling van deze cliënten te stimuleren, met name de communicatie. Er is gebleken dat deze cliënten met de spraakcomputer het vermogen hebben om te communiceren waardoor het mogelijk is ook het cognitieve vermogen meer te kunnen stimuleren. Als werkgroep verwachten we dat deze cliënten meer kunnen leren op het gebied van communicatie, interactie en onderwijs. In september 2017 is daarom gekozen voor een groepssamenstelling met vooral de cliënten met het syndroom van Rett waarbij de mogelijkheid was om één dagdeel per week onderwijs te volgen (Rett klas). De cliënten hebben zich afgelopen jaar beter kunnen ontwikkelen op verschillende gebieden en we hebben mooie ontwikkelingen gezien o.a. op het gebied van communicatie, gebruik spraakcomputer, alertheid.



Evaluatie afgelopen periode en optimale ontwikkelomgeving

Om op de verschillende ontwikkelgebieden een optimale ontwikkelomgeving te schetsen, gebruiken we LACCS (De Geeter en Munsterman). LACCS staat voor een “goed leven voor iedereen met ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen (EVMB)”. LACCS is een samenvoeging van 5 termen; er is sprake van goed leven als het op al deze 5 gebieden ‘goed voor elkaar is’.

1. **L**ichamelijk welzijn
2. **A**lertheid
3. **C**ontact
4. **C**ommunicatie
5. **S**timulerende Dagbesteding.

1. Lichamelijk welzijn (door kinderfysiotherapeut)

Het Rett syndroom heeft veel impact op het lichamelijk welzijn, zoals in de inleiding benoemd is.

Door de apraxie zullen de cliënten met het Rett syndroom niet zelf in beweging komen. Om voldoende fysieke activiteit te bieden aan deze cliënten hebben we de afgelopen periode hier extra tijd in gestoken. Het plan was dat er twee ochtenden per week een medewerker aanwezig was om aan de doelen van de cliënten te werken. Voor het motorische deel is gefocust op doelen voor het staan en lopen. Om scoliose te voorkomen wordt geadviseerd (International guidelines on scoliosis in Rett) om cliënten die lopen minimaal 2 uur per dag te laten lopen. Cliënten die niet zelfstandig lopen zouden dagelijks minimaal een half uur in een statafel moeten staan of in een loopwagen lopen om verergering van de scoliose te voorkomen.

Dit was naast de reguliere fysiotherapie, wat voor alle cliënten tweemaal per week plaatsvindt.

Het effect van de extra tijd om te staan of lopen is lastig te beschrijven. In verband met ziekte en wisselingen is de extra tijd regelmatig uitgevallen. Het is niet gelukt om er regelmaat in te krijgen. Er is gemiddeld geen verandering in motorische vaardigheden waargenomen bij de cliënten met het Rett syndroom.

2. Alertheid (door kinderfysiotherapeut)

Bij cliënten met het Rett syndroom is er vaak een korte aandacht spanne en beperkte alertheid, waardoor het nodig is om meerdere zintuigen te prikkelen om hun aandacht te krijgen en vast te houden. Dit kan door materialen of activiteiten gericht toe te passen, zoals zitten op een paardzit, een stukje lopen of even contact maken. Daarnaast is het van belang om mee te bewegen met de alertheid van de cliënt en zo de momenten dat een cliënt alert is direct te benutten. Alertheid is een basis om te kunnen leren. Ook helpt het om het te benoemen als je ziet dat een cliënt haar best doet, maar (nog) niet in staat is om een antwoord te geven dan wel een activiteit uit te voeren. Dit vergroot het vertrouwen van de cliënt dat wij haar begrijpen en de tijd nemen zodat ze zelf een reactie kan geven.

Door meer aan te sluiten bij de momenten van alertheid van de cliënten (als de cliënt “aan staat”), is er meer alertheid en betrokkenheid bij de groepsactiviteiten en bij wat er gesproken wordt door begeleiders. Eén of meer rustmomenten, afhankelijk van de energie van de cliënt, blijven noodzakelijk om weer alert te kunnen zijn voor een volgende activiteit.

De afgelopen periode hebben we duidelijk gezien dat het aansluiten en aanpassen heel belangrijk is bij deze cliënten waardoor de alertheid wordt vergroot.

3. Contact (door logopediste)

Vanuit de theorie over syndroom van Rett is bekend dat de cliënten graag contact maken met hun omgeving, maar dit niet altijd direct kunnen laten zien. Bouwen aan de relatie is een voorwaarde om tot contact en communicatie te komen. Het afgelopen jaar hebben we geïnvesteerd in het contact maken met de cliënten met het syndroom van Rett. Met name de apraxie die bij het syndroom van Rett hoort maakt dat ze minder kunnen laten zien dat ze contact maken, terwijl ze dit wel graag willen. Als de cliënt je goed kent gaat het contact makkelijker omdat de apraxie minder op de voorgrond treedt. De cliënt heeft dan meer vertrouwen in de begeleider/behandelaar dat diegene zijn/haar best doet om non-verbale signalen van de cliënt op te vangen. Hierbij helpt het ook om te benoemen wat je ziet en dan te wachten, waardoor de cliënt nog meer vertrouwen in je krijgt. Hier zijn duidelijke veranderingen in zichtbaar; ook ouders geven aan dit te zien.

4. Communicatie (door logopediste)

Het afgelopen jaar is hard gewerkt aan de communicatie met de cliënten met het syndroom van Rett. Zowel High-tech (spraakcomputers) als Soft-tech (bijvoorbeeld ja-nee strip) zijn hierbij ingezet. Gerna Scholte (Rett Expertise Centrum Maastricht) heeft twee keer aan groepsleiding een workshop gegeven waarin duidelijk werd uitgelegd hoe de verschillende communicatiemiddelen gebruikt moeten worden. In de praktijk coacht de logopediste groepsleiding.

Met name de methodes ‘beste-ja’, ‘modelleren’ en ‘partner ondersteunend scannen’ zijn toegepast. Deze methodes zijn door het RETT Expertisecentrum te Maastricht in Nederland geïntroduceerd. Naast het inzetten van de methodes proberen de communicatiepartners (begeleiders, behandelaars, ouders) altijd op een reactie van de cliënten te reageren. Hierbij maakt het niet uit of de uiting wel of niet adequaat is.

Het oefenen van de verschillende vaardigheden is voornamelijk in de groep geoefend, in de situatie. Hierbij leren de cliënten niet alleen hun spraakcomputer goed te gebruiken maar leren ze ook vaardigheden die horen bij het functioneren in een groep: wachten, initiatief nemen en oog hebben voor de ander.

Na een jaar kunnen we concluderen dat de cliënten met het syndroom van Rett meer met hun spraakcomputer reageren op hun omgeving. Ze nemen meer initiatief in de communicatie. Ze benoemen wat ze zien, reageren op een andere cliënt (door bijvoorbeeld het gevraagde muziekje op de computer aan te zetten) en zijn alert op hun omgeving (door bijvoorbeeld te vragen waar een groepsgenootje is). Ook geven ze vaker aan wat ze voelen bijvoorbeeld dat ze pijn hebben of dat er een aanval aankomt.

Sinds mei 2018 is de Rett-groep gesplitst: twee cliënten zitten nu in een tiengroep, waar al één cliënt met het syndroom van Rett zat. We hebben toen gemerkt dat het van essentieel belang is dat groepsleiding

goed geïnformeerd en geïnstrueerd is over de specifieke manier hoe te communiceren met een cliënt met het syndroom van Rett. In het begin moest iedereen aan elkaar wennen en stond de communicatie niet direct op de voorgrond. De cliënten hebben veel zorg nodig en het was zoeken naar de juiste balans. De eerste weken waren de cliënten die naar de andere groep waren gegaan een beetje timide tijdens de Rett-klas. Na twee weken kwam hier duidelijk verandering in toen groepsleiding van de nieuwe groep beter wist hoe ze met de cliënten met het syndroom van Rett moesten communiceren.

5. Stimulerende dagbesteding (door orthopedagoog/GZ-psycholoog en leerkracht ZML-school)

De mate van verstandelijke beperking is door het onvermogen te praten en bewust de handen te gebruiken moeilijk in te schatten bij cliënten met het syndroom van Rett. Uit verschillende bronnen komt naar voren dat de verstandelijke beperking bij het syndroom van Rett minder groot is dan gedacht. Er zijn cliënten die kunnen leren lezen. De voorwaarde daarvoor is wel dat dit regelmatig wordt geoefend. Kinderen zonder beperking leren ook niet lezen wanneer ze eenmaal per week instructie krijgen.

In het afgelopen jaar is er gewerkt aan de hand van thema's, waarbij ook liedjes en boekjes ingezet zijn. De spraakcomputer is daarbij onmisbaar. De cliënten gebruiken deze zelf tijdens de lessen en tijdens de andere momenten op de groep. Het gebruik hiervan wordt door begeleiders en behandelaren gestimuleerd.

Door deze inzet zijn de cliënten alerter en actiever geworden en weten ze op deze momenten dat er ook iets van ze wordt verwacht als het gaat om schoolse vaardigheden en werkhouding. Door gewenning en herhaling is er minder sprake van blokkeren en kunnen ze de alertheid langer vasthouden. Ze leren ook dat de instructie momenten er bij horen. Er is geoefend met o.a. hetzelfde bij elkaar zoeken (vormen, kleuren, letters), het reageren op een opdracht en het verlengen van de concentratie.

De cliënten worden cognitief meer uitgedaagd. Er is veel variatie in de ontwikkelstappen die de cliënten zetten. Maar ook cliënten die minder grote stappen maken genieten wel van de aandacht en zijn alerter. De lichamelijke aspecten blijven altijd een aandachtspunt maar zijn iets minder beperkend dan voor deze pilot.

Naast groepsgewijze aanbieding is ook 1 op 1 begeleiding nodig. In de groep kunnen de cliënten van elkaar leren en reageren op elkaar (sociale aspect). 1 op 1 kan er nog meer ingetraind worden.

Duidelijk resultaat is dus zichtbaar maar met meer en frequentere begeleiding is er nog meer ontwikkeling te behalen.

Buiten de cognitieve vaardigheden bestaat een stimulerende dagbesteding voor de cliënten met het syndroom van Rett ook voor een deel uit spel en creatieve vaardigheden. Bij beide activiteiten zijn de cliënten met het syndroom van Rett ernstig beperkt door de beperkte handfunctie en de apraxie. Hier is dus extra begeleiding nodig om deze activiteiten aan te kunnen bieden.

Een ouder aan het woord (door moeder van meisje met Rett syndroom)

Als moeder van een meisje met het Rett syndroom ben ik ontzettend blij met de weg die ze op KDC Esse Zoom zijn ingeslagen. We hebben haar het afgelopen jaar zien groeien, haar motoriek is tegen alle verwachtingen in niet meer achteruit gegaan maar zelfs iets vooruit, ze heeft geleerd een aantal letters te

herkennen en zet haar spraakcomputer meer in om dingen aan haar omgeving duidelijk te maken. Fantastische ontwikkelingen die alleen mogelijk zijn door intensieve begeleiding en wilskracht van alle betrokken partijen. Ik zou deze ontwikkeling dan ook zo graag een vervolg zien krijgen, zodat deze Rett meiden de kans krijgen verder te groeien en te laten zien wat ze nog meer in hun mars hebben. Mijn dochter kijkt er in ieder geval naar uit. Ze vindt het fantastisch om nieuwe dingen te leren en laat thuis vaak ook trots zien waar ze aan gewerkt heeft.

Datum: juli 2018