



vereniging
osteogenesis
imperfecta

"Breekpunt" is een officieel orgaan van de Vereniging Osteogenesis Imperfecta,
verschijnt minimaal twee keer per jaar.

Het bestuur van de Vereniging Osteogenesis Imperfecta:

1985 aftredend.

- .voorzitter: mw. W.J. Goedhart-Kasander,
tevens informatie-adres. Grevelingenstr. 13. 4335 XC Middelburg.
(01180) 27117.
- .secretaresse: mw. A.L.D. Reyerse,
Seisweg 29. 4334 AD Middelburg.
(01180) 35573 (s'avonds).
- .penningmeester: hr. J.L. van Erp,
Koningsvaren 87, 1441 SG Purmerend.
(02990) 22347.
- .bestuursleden: mw. L.E.M. van Welzenis-Bunt, (medisch adviseuze)
Luytelear 1, 5632 BE Eindhoven.
(040) 416744.
- hr. J.A. van Berkum,
Geldersedijk 37a, 8051 SB Hattem.
- hr. H.W. Goedhart,
Oosterbaan 26, 4386 CN Vlissingen.
- mw. P.W. Heysteeg-Verdonk, *1985 aftredend.*
Harderwijkstr. 252, 2573 ZT 's Gravenhage.
- hr. P.H. van Ooyen,
Eindhovensingel 21, 6844 CA Arnhem.

-0-

Afgevaardigde naar de V.S.O.P.:

- mw. M. v.d. Pol, Binnenhof 142, 1354 KN Almere-Haven.
- mw. K.H. Strating, Haagweg 125, 2281 AE Rijswijk.

-0-

Maatschappelijkwerkers:

- voor het rayon: mw. R. Pouwiel, Vlietstr. 102, 1075 VE Amsterdam.
Noord-Holland; Zuid- (020) 643516.
Holland; Friesland;
Groningen en Flevopolder.
- voor het rayon: hr. J. Troost, Zwaluwstr. 172, 6541 NP Nijmegen.
Drente; Overijssel; (080) 783957 (s'avonds).
Gelderland; Limburg;
Brabant en Zeeland.

-0-

Public-relations:

de heren: J.A. v. Berkum en J. Troost (adres zie boven).

-0-

Illustratie: mw. Crézee; vertalingen Duits: hr. Spork.

Redactie "Breekpunt": D.M. Goedhart (adres zie voorz.).

Beste lezers,

Ook deze keer vindt U weer een verslag van de ledenvergadering van 6 oktober j.l..

Fijn dat velen van U weer aanwezig konden zijn, het was weer een drukke, maar ook een gezellige en leerzame dag.

Met medewerking van verschillende mensen, hebben we "Breekpunt" weer een beter aanzien kunnen geven, hetgeen niet betekent dat het drukwerk optimaal te noemen is.

Maar ook hier geldt: "roeien met de riemen die je hebt".

De leden ontvangen bij dit nummer een nieuwe vragenlijst, met het verzoek om deze nogmaals te willen invullen.

Tevens ontvangen de leden een informatie-kaartje, welke men bij zich kan dragen, (de mensen die de vergadering hebben bijgewoond zijn al in het bezit van zo'n kaartje).

Van de penningmeester ontvingen wij het bericht, dat hij per 1 januari 1985 accept-girokaarten zal versturen voor het innen van de contributie en donaties.

Wij wensen U veel genoegens bij het lezen van dit blad, en wensen U en de Uwe prettige feestdagen en een voorspoedig 1985.

redactie.

INHOUD:	pag.	1. Ver. Adressen.
	„	2. Voorwoord en inhoudsopgave.
	„	3. "Stap voor stap."
	„	4. Verslag ledenvergadering.
	„	7. Informatiekaartje.
	„	8. "Overgave aan osteogenesis imperfecta.
	„	9. Tips ter verzorging van een baby met OI.
	„	12. Andere kinderen in het gezin.
	„	13. Symposium: "Kind en Ziekenhuis".
	„	14. "Overdenking van een bestuurslid".
	„	15. "Met blijdschap geven wij kennis.....".
	„	18. Maatwerk.
	„	20. Speelgoed suggesties.
	„	23. "Op de valreep".
		Kinderhoek.

Stap voor stap

Eén stap vooruit
en ook vaak weer terug.
iedereen gaat veel te vlug

Ook ik wil bij and'ren horen,
al lijkt mijn stap zo snel
verloren.

'k Zal door blijven vechten
voor mijn bestaan,
en steeds mijn stapjes
blijven gaan.

Al moet ik vaak een stapje
terug,
ik kom er toch, al is 't niet
vlug.

Eén stapje vooruit
en ook vaak weer een terug
niet iedereen gaat veel
te vlug.



Adele Giese

Verslag LEDENVERGADERING dd. 6 oktober 1984.

Plaats: Johannastichting, Heyenoordse weg 5, 6813 GG Arnhem.

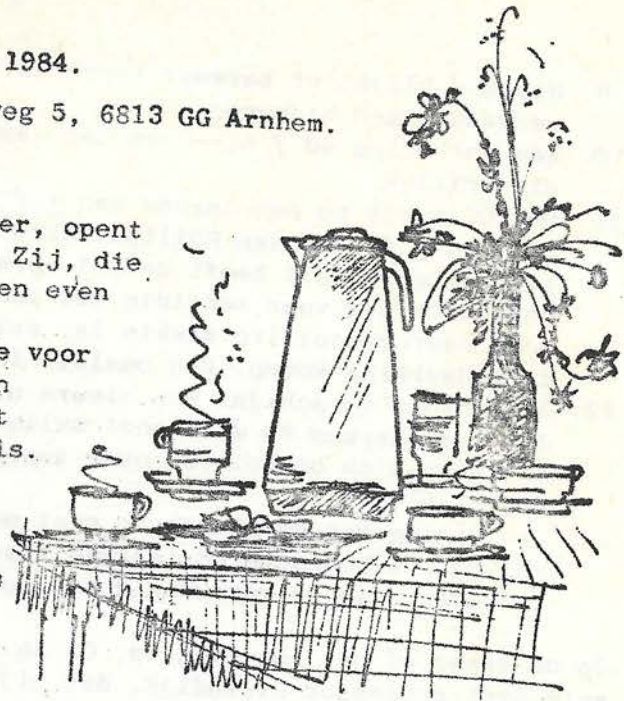
Tijd: 14.00 uur tot 16.15 uur.

De voorzitter, mw. W.J. Goedhart-Kasander, opent de vergadering en heet iedereen welkom. Zij, die voor de eerste keer komen, zijn misschien even geschrokken; een begrijpelijke reactie. Kinderen worden aangespoord een bijdrage voor "Breekpunt" te leveren in de vorm van een tekening. Mevrouw De Bruyn wordt bedankt voor de koffie die ze aan het serveren is. Er ligt drukwerk ter inzage, waarvan op verzoek fotokopieën kunnen worden gemaakt; dit kan men bij de secretaris.

mw. A.L.D. Reijerse, opgeven. De nummers van "Breekpunt", statuten en folders mogen meegenomen worden. Werving van donateurs is van harte welkom.

Van de Medische Adviesraad zijn aan-

wezig: Prof. Dr. R. Steendijk (kinderarts, Dr. F.A. Beemer (geneticus) en Dr. R.A. Tange (keel-, neus- en oorarts). Dr. Tange zal later op de middag een film over een stapedectomie (een ooroperatie) vertonen.



Namens het bestuur behandelt de voorzitter het volgende:

1. Een kaartje met informatie over de ziekte is voor allen met OI beschikbaar. Duitse, Engelse, Franse en Spaanse uitgaven kan men bij de secretaris aanvragen;
2. Nieuwe informatielijsten zijn bijna klaar. Binnenkort worden de leden verzocht per OI-patiënt een lijst ingevuld te retourneren; de gegevens zullen door de Medische Adviesraad strikt vertrouwelijk worden behandeld en, als hieraan behoefte bestaat, in een onderzoek worden verwerkt;
3. Met ingang van 1 november 1984 neemt de heer J.L. van Erp het penningmeesterschap over van de heer H.W. Goedhart, aangezien het aanvragen van subsidies en dergelijke enige kennis van financiële administratievoering vereist. De penningmeester in spe is boekhouder van beroep. Tegen deze beslissing heeft niemand bezwaar. Wie dit wel heeft, maar dit niet in het openbaar wil laten blijken, kan de voorzitter alsnog persoonlijk benaderen. In het juni-nummer (1985) van "Breekpunt" zal een financieel verslag over 1984 worden afgedrukt; organisatorisch is dit eerder niet te realiseren;
4. Nu de heer Van Erp penningmeester wordt, komt er een plaats vrij in de commissie. In de loop van de middag geeft de heer H. Dirksen uit Heerlen zich hiervoor op. De heer J. Altona wordt zijn collega; voorheen was dat zijn echtgenote;
5. Mevrouw Goedhart heeft de "Libelle" schriftelijk gevraagd of de redactie van dit tijdschrift bereid is een artikel aan OI te wijden. Het antwoord op haar brief moet nog komen;
6. Professor Steendijk zal binnenkort Hans Sleuvenhoek van de NCRV vragen of OI in aanmerking komt als onderwerp voor één van de programma's "Rondom Tien". Mocht hierop negatief worden gereageerd, dan maakt de VOI nog een kansje opgenomen te worden in het programma "Vinger aan de pols" van Ria Breemer (AVRO), waarvan een uitzending aan botziekten zal worden gewijd;
7. Kopij voor "Breekpunt" kan men vóór 15 november a.s. sturen naar de redactie van het verenigingsblad. Heeft men vragen, advertenties, ideeën of een verhaal... het kan een plaatsje krijgen;
8. De volgende vergadering zal in het revalidatiecentrum "Charlotte-Oord" te Tilburg worden gehouden. Het bestuur denkt hierbij aan 27 april 1985 of 11 mei 1985;

9. Niemand blijkt er bezwaar tegen te hebben, dat doateurs voortaan de ledenvergaderingen bijwonen;
10. Een verhoging ad f 5,-- van het jaarlijkse donatiebedrag ondervindt evenmin kritiek;
11. De VOI heeft nu een tegoed van + f 2.000,--. Hierbij is inbegrepen een gift ad f 500,-- van Philips. Akzo heeft een elektische schrijfmachine geschonken. Shell heeft de VOI verwezen naar het Prinses Beatrix Fonds, dat onze aanvraag voor subsidie zal bespreken. Aangezien osteogenesis imperfecta geen neuromusculaire ziekte is, zal de vereniging mogelijk niet voor hulp in aanmerking komen. Een besluit is nog niet genomen;
12. Binnenkort verschijnt een nieuwe uitgave van het informatieblad. De heren J.A. van Berkum en J. Troost zullen de "public relations" op zich nemen; zij gaan zich oriënteren over voornamelijk schriftelijke reclame en voordrachten;
13. Ontstanning van de ziekte is niet mogelijk, aldus professor Steendijk. Wel zal de Medische Adviesraad trachten bij problemen tot een oplossing te komen, die de gezondheid ten goede komt.

Op de vraag of het mogelijk is, OI in de verpleegkundige-opleiding op te nemen, antwoordt professor Steendijk, dat hij zal proberen hiertoe het startsein te geven. Het blijkt nl., dat tot dusver hieraan geen aandacht werd besteed.



Binnenkort zal in enkele medische vakbladen het bestaan van de VOI bekend gemaakt worden door professor Steendijk. Hij zal tevens proberen één à twee centra op te richten, waar adviezen op "brede basis" worden gegeven. De patiënt wordt dan op één dag door diverse specialisten gezien, waarna een teambespreking volgt; dergelijke teams bestaan al voor b.v. kinderen met een "open ruggetje".

Voor zover dit mogelijk is, worden de van tevoren schriftelijk gestelde vragen behandeld. Kalktabletten tijdens de zwangerschap zijn volgens professor Steendijk zinloos. De vraag of er meer mensen met OI zijn, die een scoliose of andere rugafwijkingen hebben, blijft onbeantwoord; dit is een orthopedisch probleem, waarover de spreker geen uitspraak durft te geven. Na de menopauze nemen de kansen op breken over het algemeen toe. In welke mate dit ook voor

vrouwen met OI geldt, kan hij geen uitsluitel geven.

Het is niet mogelijk (b.v. door middel van bloedonderzoek) om de kans op overerving individueel te bepalen. Genetici gaan doorgaans als volgt te werk: nadat de diagnose is gesteld wordt aan de hand van röntgenfoto's en algeheel lichamelijk onderzoek het type van de ziekte bepaald. Bloedonderzoek levert bij OI weinig aanknopingspunten op, aldus dokter Beemer. Toekomstverwachtingen worden gebaseerd op ervaringen bij vergelijkbare situaties; deze zijn in de medische literatuur na te slaan.

Dokter Tange acht het risico van een stapedectomie (operatie waarbij één van de drie gehoorbeentjes, de stijgbeugel, wordt vervangen door een prothese) niet groot. Het verdient echter wel aanbeveling, dat dit in een academisch centrum gebeurt. De kans van slagen ligt tussen 90 en 100%, tenzij er complicaties optreden; het laatste komt praktisch nooit voor. Gehoorverlies bij OI wordt in de meeste gevallen veroorzaakt door een afwijking in de gehoorbeentjes. Een stapedectomie kan dan uitkomst bieden. Is echter het slakkenhuis beschadigd, b.v. door een knal, dan is opereren meestal niet meer mogelijk. Patiënten met OI, die moeilijkheden hebben met het gehoor, kunnen zich het beste tot één van de academische centra wenden, aangezien de teams hiervan over de meeste ervaring beschikken.

Dokter Tange is werkzaam in het Academisch Medisch Centrum te Amsterdam. Zijn collega Dr. C.W.R.J. Cremers is verbonden aan het St. Radboudziekenhuis te Nijmegen.

Dokter Cremers benadrukt nog eens, dat de meest aangewezen behandeling, de stapedectomie, niet riskant is. Op de vraag of een gehoortest, eventueel periodiek, bij alle OI-patiënten is aan te bevelen, antwoordt dokter Tange, dat het zinvol is, minstens eenmaal dit eenvoudig onderzoek te laten doen. Bij OI heeft dit pas vanaf het twintigste jaar zin, tenzij er eerder klachten zijn. De Nijmeegse keel-, neus- en oorarts zou graag informatie willen verzamelen over OI-patiënten en familieleden (ook zij, die geen kenmerken van de ziekte vertonen). Professor Steendijk wijst erop, dat doorverwijzing het beste via de huisarts kan gebeuren. Of het waar is, dat "als er eenmaal aan het oor geopereerd is en er komt een knal of klap op, waardoor je weer doof bent, dan een volgende operatie niet meer mogelijk is," antwoordt dokter Cremers, dat eerst het type afwijking vast moet staan. Daarna kan over de behandelingsmogelijkheden worden gesproken.

De voorzitter kondigt de film aan, die tweemaal vertoond wordt. Terwijl de ene ploeg kijkt, kan de andere ploeg koffie drinken. Op deze manier worden de kleintjes niet alleen gelaten.

Na de vertoning legt de voorzitter nog even uit, wat dokter Cremers wil. Hij zoekt mensen met blauw oogwit en borbreuken (eventueel in het verleden) met en zonder gehoorverlies. Gegadigden kunnen zich tot deze arts wenden. In een tegemoetkoming in de reiskosten kan eventueel worden voorzien.



Het adres van dr. Cremers luidt: Dr. C.W.R.J. Cremers, keel-, neus- en oorarts, verbonden aan het St. Radboudziekenhuis, Philips van Leydenlaan 15 / Postbus 9109, 6500 HB Nijmegen - tel. (080) 513506 (algemene polikliniek).

Het adres van dr. R.A. Tange, keel-, neus- en oorarts, verbonden aan het Academisch Medisch Centrum, Meibergdreef 9, 1105 AZ Amsterdam Zuidoost - tel. (020) 5669111 (telefoniste).

Babbelaars worden uitgereikt aan de artsen Beemer, Cremers en Tange. Professor Steendijk is al vertrokken; de moeder van mw. R. Pouwiel zal de delicatessen alsnog aan hem geven. Mevrouw De Bruyn, de serveerster, krijgt een plant. De technicus die de video-apparatuur heeft geïnstalleerd - hij is niet aanwezig - zal mogen kiezen tussen een doosje babbelaars en een plant.

Het is kwart over vier en mevrouw Goedhart heeft alles gezegd wat ze kwijt wilde. De genodigde vertrekken huiswaarts.

(AR 10-84)

Hieronder afgedrukt vindt U de tekst van een kaartje wat de mensen, die lijden aan osteogenesis imperfecta, bij zich kunnen dragen.

De bedoeling hiervan is, om dit kaartje te tonen aan div. hulpverleners die betrokken zijn bij hulp, vervoer en behandeling van een OI-patiënt(je).

Voor leden die hun vakanties weleens in het buitenland doorbrengen, kan de tekst ook in het Engels, Frans, Duits en Spaans worden besteld.



Vereniging osteogenesis imperfecta

Ik heb osteogenesis imperfecta (broze botten ziekte). Daardoor kan ik gemakkelijk iets breken. Wilt u met mij/mijn ouders/verzorgers overleggen voordat u mij gaat vervoeren, onderzoeken of behandelen?

PERSONALIA

Naam:

Geboortedatum:

Adres:

Telefoon: (.....)

Naam behandelend huisarts/specialist:

Telefoon: (.....)

De VERENIGING OSTEOGENESIS IMPERFECTA vraagt uw aandacht voor het volgende:

- Fracturen kunnen bij osteogenesis imperfecta gemakkelijk ontstaan, soms zelfs spontaan;
- Symptomen zijn niet altijd duidelijk;
- Een fractuur kan al ontstaan door te zoeken naar fractuursymptomen, b.v. abnormale beweeglijkheid of crepitatie;
- De veiligste manier om een fractuur vast te stellen (of liever: uit te sluiten) is röntgenonderzoek (zie ook ommezijde);
- De fracturen zijn in de regel pijnlijk;
- Adequate pijnstilling en evt. spierverslapping is gewenst, ook bij kinderen;
- Ter fixatie van een fractuur verdient lichtgewicht materiaal de voorkeur. Patiënten met osteogenesis imperfecta dienen zoveel mogelijk in beweging te blijven;
- De eerste nachten na een fractuur is een pijnstiller en/of slaapmiddel sterk aan te bevelen.

Bij röntgenonderzoek:

- Het skelet geeft bij osteogenesis imperfecta vaak weinig contrast. Een lagere stralingsintensiteit is dan gewenst (zoals bij osteoporosis);
- Het gebruik van beweegbare apparatuur is wenselijk.
- Belastende bewegingen en onnodig tillen worden dan vermeden;
- Patiënten of hun ouders/verzorgers hebben vaak al ervaring opgedaan bij eerdere onderzoeken. Zij kunnen behulpzaam zijn bij het vinden van de juiste positie voor het maken van een foto.

OVERGAVE AAN OSTEOGENESIS IMPERFECTA.

In "Connect", het verenigingsblad van de Canadian Osteogenesis Imperfecta Society, verscheen in de zomer van 1984 "Coming to terms with OI", geschreven door Brenda Wylde, secretaris van de COIS. Op openhartige wijze geeft zij hierin een weergave van de fassen die zij en haar echtgenoot Tom doormaakten tot het feit "onze zoon (Casey) heeft OI" door hen was geaccepteerd. Deze beschrijving, waarvan de belangrijkste punten hieronder volgen, is bedoeld voor degenen die hetzelfde hebben ervaren en voor hen die deze ervaring nog te wachten staat. Een fotokopie van het engelstalige origineel kan bij de secretaris van de VOI worden opgevraagd.

Het echtpaar was erg verheugd over de komst van hun baby. De depressie, ontstaan door de ernstige ziekte en het daarop volgende verlies van Brenda's vader maakte plaats voor gevoelens van vreugde en een enorm enthousiasme.

Drie maanden na de geboorte van hun zoon begonnen de verwachtingen en dromen af te brokkelen. Toen ze uit logeren waren bij familie ontdekten ze, dat Casey een gezwollen pols had. Onderzoek in het ziekenhuis toonde aan, dat deze gebroken was: een schokkende mededeling, aangezien een verklaring voor het ontstaan ervan ontbrak. Hetzelfde gold voor het verzoek van de arts, het gehele lichaam van de baby röntgenologisch te onderzoeken. Terwijl ze op de uitslag stonden te wachten werden ze nog een nare ervaring rijker. Ze vingden op wat de arts en de laboranten over de opnames tegen elkaar zeiden: "Hier is een andere breuk," en "nog één, en nog één..." en ga zo maar verder! Meteen gingen ze naar het kamertje, waar Casey naar toe gebracht zou worden. Pas maanden later kon het echtpaar de emoties van toen met elkaar bespreekbaar maken.

Brenda's eerste reactie was, in hoeverre zij hiervoor aansprakelijk gesteld kon worden. Hoe kon het een goede moeder ontgaan, dat haar kind een botbreuk had? Zou ze verdacht worden van kindermishandeling? Zouden ze haar het kind afnemen? Ze hield zoveel van hem. Aanvankelijk kreeg Tom de indruk dat zijn vrouw wel degelijk wist wat er aan de hand was.

Samengevat gaf de arts te kennen, dat Casey mogelijk OI heeft. De diagnose werd kort daarna in een kinderziekenhuis elders bevestigd. Gevoelens van schuld en twijfel traden op de voorgrond: een min of meer uitermate pijnlijke ervaring, nog erger dan van kindermishandeling beschuldigd te worden. Gelukkig was deze belevingsfase van korte duur.

De volgende reactie was "ongeloof": dit kon hen niet gebeuren; ook al zou het waar zijn (wat ze betwijfelden), dan kon het zo slecht niet zijn. Al met al werd het als een nachtmerrie ervaren, die bij thuiskomst wel voorbij zou zijn.

Enkele weken later werden ze thuis weer met de harde realiteit geconfronteerd. Casey zat voor de eerste keer in zijn ledikantje. Plotseling viel hij voorover en schreeuwde van pijn...een breuk. Er ontstond een onbeschrijfbaar woede. Liet Toms woordkeuze nooit te wensen over, toen ontstond een tirade van woorden, die alleen in de onderwereld zou worden gebezigd.



Zou voor dit gezin enige levensvreugde niet zijn weggelegd? Röntgenfoto's bevestigden hun beangstigende vermoedens: een breuk in het bovenbeen. Kort daarna nam de frequentie toe: haast voorspelbaar, nl. elke vijf tot acht weken.

Wanhopig begon Brenda hier en daar te informeren. Artsen konden dit slechts op summiere wijze: het enige wat ze te horen kreeg, was dat er geen genezing bestond. De uit Amerika verkregen informatie veranderden hun gevoelens in rouw en verdriet.

Zowel Brenda als Tom raakte depressief. Had zij veel huilbuien, hij trok zich terug: dit was zijn manier van verwerken. Brenda's moeder haalde hen uit het dieptepunt van deze belevingsfase, die ook de langste was.

Tenslotte brak de volgende periode, die van acceptatie, aan. Ze begonnen te wennen aan het idee, dat Casey bepaalde dingen nooit zou kunnen doen. Depressie maakte plaats voor positief denken. Alternatieven werden gezocht en ze gingen zichzelf vragen stellen: "Als hij niet zou kunnen lopen, hoe kunnen we hem dan helpen bij het zich zonder hulp te verplaatsen? Welke vooruitzichten zou hij hebben voor wat betreft sport en spel, onderwijs en werk in de toekomst?" Ze gingen op zoek naar informatie over therapie en behandelingen en schreven anderen, die met dezelfde problemen zaten.

Het belangrijkste was dat ze accepteerden, dat hun zoon aan zijn eigen ontwikkeling vorm zou geven. Een poster in de spreekkamer van de behandelend arts ondersteunde hun filosofie: "Overbescherming invalideert ook!" Brenda en Tom hebben zich voorgenomen, hun zoon niet onder druk te zetten en elke gelegenheid aan te grijpen, zijn interesses uit te breiden, hierbij rekening houdend met zijn lichamelijke capaciteiten en (bovenal) een aanvaardbare veiligheid.

Er waren veel meevallers en tegenslagen. Op de leeftijd van achttien maanden had Casey 23 breuken meegemaakt. Schijnbaar ontelbare röntgenfoto's, uren en uren wachten op de EHBO-posten, ziekenhuisopnames, gipsen, rekking en slapeloze nachten: allemaal nare belevenissen waarvan vrijwel zeker vast staat, dat deze zich zullen herhalen. Ondanks dit alles begon Casey zich aardig te ontwikkelen, zij het wat langzamer dan zijn leeftijdgenootjes.

Het is altijd weer een teleurstelling als hij wat breekt, waardoor hij de dingen opnieuw moet leren. Toch doen Brenda en Tom steeds meer ervaring op. Het accepteren van de handicap brengt ook in dit gezin tevredenheid en vreugde.

(AR 10-84)

-0-

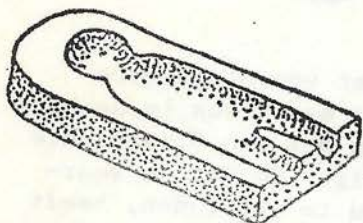
TIPS TER VERZORGING VAN EEN BABY MET OI.

De navolgende tips zijn ontleend aan de publikatie "Handling a brittle bone baby", die in juli 1984 door de (Britse) BBS is uitgegeven.
Bewerking: Anita L.D. Reijerse.

Voer alle bewegingen langzaam, logisch en bovenal rustig uit. U zult spoedig ontdekken hoever U met de baby kunt gaan. Praat van het begin af aan tegen het kind en leg uit wat U doet en wat U van plan bent.

Hoofd, romp en billen moeten gelijkmatig worden gesteund bij het optillen: zie tekening.

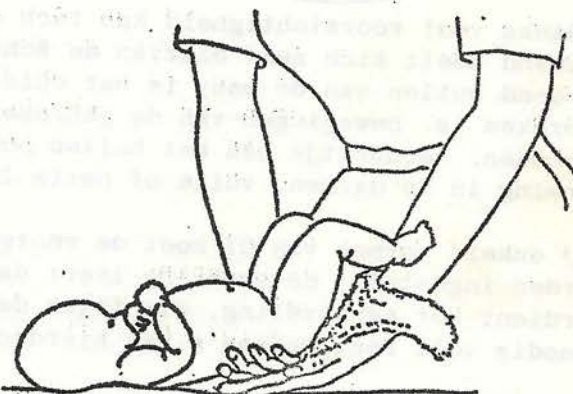
Vasthouden rond de ribben kan breuken veroorzaken.



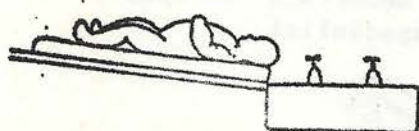
Bij het verplaatsen van de baby naar verschillende ruimtes kan gebruik gemaakt worden van een klein hard kussen. Iets veiliger, en misschien comfortabeler, is een gemodelleerd stuk schuimplastic (zie tekening), waarmee hetzelfde bereikt kan worden. Over deze "draagbaar op maat" kan een bedrukt of gekleurd karoenen sloop geschoven worden.

Het gebruik van dikke (beklede) en/of stugge luiers is af te raden; de beentjes van sommige OI-baby's mogen niet te veel gespreid worden. Wegwerpluiers zijn lichter in gewicht en gemakkelijk te verwisselen. Bovendien zijn ze ook koeler, een voordeel voor OI-baby's die veel transpireren. Het kan voorkomen, dat het kind allergisch blijkt te zijn voor een bepaald merk wegwerpluier. Verandering van merk is dan de moeite van het (uit)proberen waard.

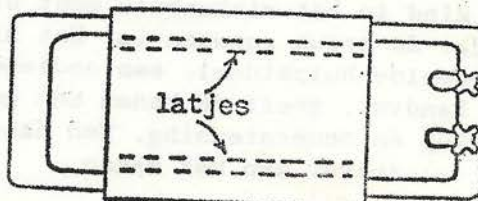
Voorkom bij het verschonen dat de baby aan zijn/haar enkels wordt opgetild; dit kan nl. een breuk veroorzaken. Schuif daarom uw ene hand onder de billen; met de andere hand kunt U de luier verwisselen (zie tekening).



Zorg ervoor dat alles binnen handbereik is, voordat U de baby in bad doet. Baby's en kleine kinderen kunnen eventueel op een licht hellend vlak gelegd worden: zie tekening. Zodra het kind zich op zijn gemak voelt, hebt U de handen vrij en kunt U beginnen. Voor het wegspoelen van zeepsop is het handig hierbij een kan of (misschien beter) een spuitfles te gebruiken.

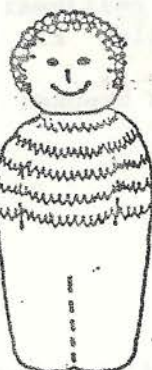


Een plateau voor óp het bad is eveneens een hulpmiddel. Ter voorkoming dat het geheel gaat schuiven bij onverwachte bewegingen, is het nodig dat aan de onderkant latjes worden bevestigd: zie tekening.

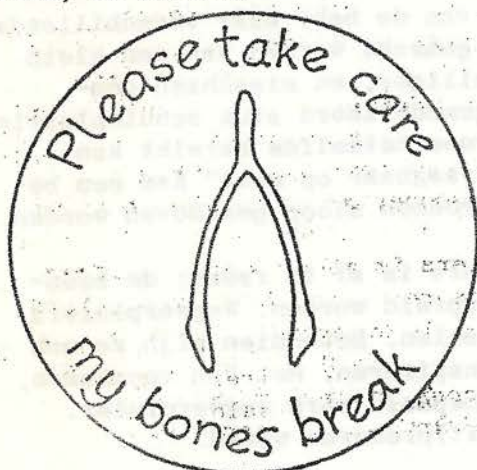
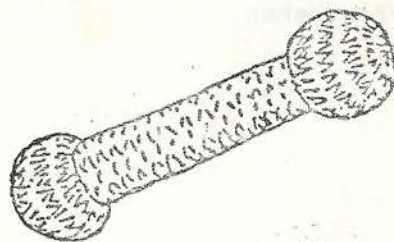


Sommige, wat oudere kinderen kunnen in een plastic wasmand zitten, die dan in het bad geplaatst kan worden. De mand vergroot de veilig- en zekerheid en is eenvoudig in en uit bad te tillen.

Speelgoed moet zacht en gemakkelijk te hanteren zijn. Haltervormige (zie tekening rechts) voorwerpen nodigen de baby uit, ernaar te grijpen. De belangstelling kan worden vergroot door de speelvoorwerpjes horizontaal boven het ledikantje, natuurlijk binnen baby's handbereik, te hangen,



10 à 12 cm lang



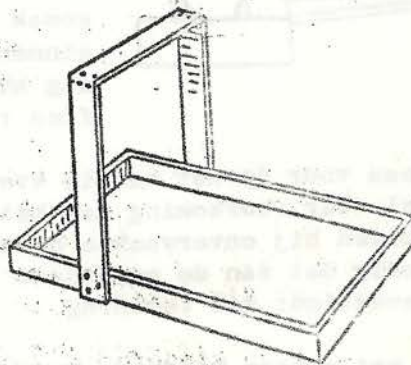
Het kan voorkomen, dat voorbijgangers of kennissen onbewust een breuk in de hand werken bij het spelen met een OI-baby die in een kinderwagen ligt. Om dit te voorkomen en verlegenheid te vermijden, heeft de (Britse) BBS opnaaibare labels beschikbaar. De erop vermelde tekst, "Please, take care, my bones break", wat "Wees alstublieft voorzichtig, mijn botten breken" betekent, is een korte, maar krachtige weergave van het probleem en bedoeld als waarschuwing.

Ondanks veel voorzichtigheid kan toch een breuk ontstaan, soms zelfs spontaan. Niemand hoeft zich zelf daarvan de schuld te geven. Het doordringend of aanhoudend huilen van de baby is het duidelijkste signaal, dat er mogelijk iets gebroken is. Bewegingen van de gebroken arm (of been) worden door het kind vermeden. Natuurlijk kan het huilen ook "normale" oorzaken hebben, b.v. gasvorming in de darmen, vuile of natte luiers of doorkomende tandjes.

Bij enkele vormen van OI moet de röntgenapparatuur op een precieze manier worden ingesteld; de ervaring leert dat. Als U hiervan op de hoogte bent, verdient het aanbeveling, dit tegen de laborant(e) te zeggen. Het maken van onnodig veel röntgenfoto's kan hierdoor voorkomen worden.

Het ziektebeeld is niet op alle EHBO-posten bekend. Om veel ergenissen te voorkomen, is het aan te raden een kaartje of brief met informatie over OI te tonen. Hierop mogen niet ontbreken: de duidelijkste kenmerken en raadgevingen en de naam van de behandelend huisarts en/af specialist.

Baby's en jonge kinderen die een dijbeen hebben gebroken, kunnen met rekking behandeld worden. Dit betekent niet, dat het kind in het ziekenhuis moet blijven totdat de breuk genezen is. Het hiernaast afgebeelde hulpmiddel, een ondiepe bak met handvat, geeft de benen een goede houding en ondersteuning. Een handige doe-het-zelver kan het maken.



ANDERE KINDEREN IN HET GEZIN.

Uit de scriptie "Gehandicapten en de hulpverlening", van Rins Pouwiel.

Als het eerste kind gehandicapt is, hebben de ouders het met het tweede kind, als dit gezond is, vaak erg moeilijk. Vaak tot eigen schrik en verbazing. Als dit tweede kind begint te tonen dat het meer kan dan de eerste; als het begint te lopen en te praten, durven ze hierover vaak niet enthousiast te zijn. Ze voelen dit als verraad aan het gehandicapte kind en krijgen de neiging tegen dit tweede kind agressief te worden, omdat ze het eerste kind niet in de steek willen laten. De aanwezigheid van een gehandicapt broertje of zusje is voor andere kinderen van ingrijpende betekenis. Dikwijls wordt op hen een appél gedaan om vooral "lief en behulpzaam" te zijn. Het inschakelen van de kinderen in de verzorging van en de omgang met het gehandicapte kind is enerzijds noodzakelijk en nuttig, dit zou als het kind niet gehandicapt zou zijn, ook gebeurt zijn.

Aan de andere kant dient men op te passen dat de opgedragen taak voor de andere kinderen niet te groot en te zwaar wordt. Ze zouden zich dan te eenzijdig "broertje of zusje van een gehandicapte" gaan

voelen. Als het evenwicht niet angsvallig wordt bewaard, is het gevaar groot, dat ze zich op den duur tekort gedaan

gaan voelen en jaloeers worden op hun gehandicapte broertje of zusje, omdat het hen in hun ontwikkeling belemmert,

en omdat het gehandicapte kind meer aandacht krijgt.

Het gehandicapte kind "mag" meestal meer dan de andere

kinderen en er wordt door de ouders minder van het

kind geeist. Tevens wordt het gevoel van jaloezie

nog in de hand gewerkt, doordat blijkt dat ook

de buitenwereld de neiging heeft eenzijdige

belangstelling voor het gehandicapte kind te

hebben en de andere kinderen nauwelijks

schijnt te zien. Een broertje of zusje

dat zegt: "Ik wou dat ik net als (het gehandicapte kind) Jantje was", geeft de

moeilijkheden aan waarin het gezonde

kind kan verkeren. Het is goed dat

de andere kinderen weten dat het

gehandicapte kind ook niet alles

mag en dat het zijn eigen taak

heeft. Voor het gehandicapte

kind betekent dit, dat ook hij

verantwoordelijkheid leert

dragen, het geeft hem/haar

tevens het gevoel dat hij/zij

mee functioneert in het geheel

Het is in elk gezin nodig dat

dat kinderen wordt geleerd hoe

hun houding tegenover anderen

moet zijn. In gezinnen met een ge-

handicapt kind moet hieraan zeer veel

aandacht worden besteed.

Alleen door hen een vaste basis te geven bij

het bepalen van hun houding ten opzichte van hun

medemensen, van waaruit zij zichzelf en de ander

op de juiste wijze leren waarderen, zullen ze een

wereldbeeld opbouwen waarin ze zich volledig kunnen

ontwikkelen. Ouders dienen te beseffen dat het gehandicapte

kind voor de andere kinderen toch al een probleem betekent

en zij zouden ervoor moeten zorgen, dat aan de behoeften aan

contact en ontplooiingskansen van hun andere kinderen volledig



tegemeet wordt gekomen. Zowel voor de moeder als de vader ligt hier een zware taak.

Dat de andere kinderen jaloers kunnen zijn op het gehandicapte kind is eigenlijk geen wonder, als men ziet hoeveel aandacht en zorg de verzorging en opvoeding van het kind vereist. De valide kinderen kunnen nog niet begrijpen waarom dit nodig is.

Daardoor voelen ze zich al gauw achtergesteld. Dit wordt dan het gezonde kind kwalijk genomen, want "die is toch al zo bevoorrecht". Dit kind voelt in stilte het verwijt en dat versterkt zijn jaloezie. Door die onderlinge wrijving die hieruit kan ontstaan is het gevaar groot, dat het gezin niet alleen een gehandicapt kind heeft maar het hele gezinsleven aangetast wordt, met als gevolg dat het een "gehandicapt gezin" wordt.

Om dit te voorkomen is het nodig dat alle kinderen voelen dat de ouders evenveel houden van elk van hen en hen nemen zoals ze zijn, met hun leuke en minder leuke eigenschappen.

Omdat het gehandicapte kind naast de opvoeding een zo voortdurende verzorging nodig heeft, valt deze taak meestal de moeder toe. Daarnaast zijn er ook nogal wat vaders, die direkt na thuiskomst het gehandicapte kind gaan voorlezen en die in de weekends het meest voor het kind zorgen. Dit lijkt ideaal, maar de gezonde kinderen hebben ook de gesprekken en het voorbeeld van vader nodig.

Ideaal is het daarom als de kinderen nu eens met vader, dan weer met moeder optrekken en telkens zoveel als dat mogelijk is, het hele gezin ook met elkaar.

De ouderverenigingen organiseren ouderavonden waar de ouders over dit onderwerp (jaloezie) kunnen praten. De ouderavonden zijn in zoverre van groot belang, dat ouders tenminste weten dat ze niet de enige zijn met dit probleem, maar dat er nog verscheidene andere gezinnen zijn die er net zo voor staan.

Het uitwisselen van ervaringen zien die ouders als een belangrijke hulp bij de opvoeding van alle kinderen in het gezin.

- 0 -

De Landelijke Vereniging KIND EN ZIEKENHUIS organiseert op ZATERDAG 23 MAART 1985 een symposium:

KIND EN NARCOSE - WANNEER WORDEN WE WAKKER ?

in de Erasmusuniversiteit te Rotterdam.

Voorzitter: Prof. Dr. J.C. Molenaar, kinderchirurg.

Inleiders: Dr. Hans Feychting, Anaesthesist, St. Görans Sjukhus, Stockholm.

Dr. D.J. Hatch, Anaesthesist, Hospital for Sick Children, Londen.

Dr. W.J.C. Boelen-van der Loo, Orthopedagoge.

Bestuurslid L.V. Kind en Ziekenhuis; Hr. B.Bol, ouder; een verpleegkundige.

Toegangsprijs f 60,-- incl. koffie en lunch (leden v.d. L.V. K&Z f 25,--).

Bestellen toegangskaarten: door overmaking van bovenstaand bedrag op postgiro

3 5 5 9 0 0 0 t.n.v. L.V. KIND EN ZIEKENHUIS, Amsterdam, onder vermelding:

"Symposium Narcose".



Overdenking van een bestuurslid.

Het is avond, 'k zit in de stoel, de televisie staat aan, er is één of ander flutprogramma. Het is lekker warm in huis en mijn vrouw zit een trui te breien. M'n gedachten dwalen van de tv naar onze vereniging, denkende aan wat er allemaal is gedaan in het afgelopen jaar, en wat er nog gedaan moet worden.

Soms ben je blij dat er zoveel in een jaartje is gedaan, dan weer somber omdat je veel meer gedaan wilt hebben in een kortere tijd. Je wilt namelijk zo snel mogelijk resultaten zien, nee, je wilt eigenlijk in je hart dat er geen OI meer is of dat er een medicijn is dat je even inneemt (als een aspirientje), en je bent overal vanaf. Dat wil je, maar je weet ook dat dit alles iets van zeer lange adem is, iets wat onze generatie misschien niet eens zal meemaken. Je zet alles eens op een rijtje wat we allemaal een het doen zijn. Er komen vragen en wensen bij je op, zoals: waarom wonen de leden niet bij elkaar, dat zou het functioneren van alles veel makkelijker maken; waarom duurt het zolang voordat de medische-adviesraad volop functioneert; waarom weten alle mensen die OI hebben in Nederland, nog niets van onze vereniging af; waarom hebben we nog geen 500 leden; waarom zitten we nu met een goede vertegenwoordiging in de VSOP en is er nu een kaartje voor de leden, dat als ze wat breken het aan hulpverleners kunnen tonen en is er een voorlichtingsfolder en is er een medisch adviesraad en haalt mevr. van Welzenis een film over OI uit Amerika en zien we een videofilm over een oor-operatie en komen er artsen naar onze ledenvergadering om ons indirect te helpen en te ondersteunen en komen er zoveel leden vanuit Maastricht en Groningen naar Arnhem???

En waarom krijgen we van de AKZO een gebruikte type-machine en van Philips f 500,-- en gaat onze steun aanvraag bij het Prinses Beatrix-fonds zo moeilijk???

Waarom zit de redactie van "Breekpunt" avond aan avond achter een schrijffijzer om het blad goed te krijgen, maar ook vragen als: "wat verwachten de leden van het bestuur, doen we het als bestuur wel goed of is er "onderhuidse" kritiek; willen onze leden wat meer of wat anders, zijn de verwachtingen bij hun niet te hoog gespannen?"

Zullen onze leden trouwe leden blijven en niet de moed laten zakken als ze niet direkt medische resultaten zien, zullen ze beseffen dat onze vereniging brood en brood nodig is en dat het bestuur niet kan functioneren zonder enthousiaste leden die met ideeën komen en onze vergaderingen blijven bezoeken???

Dan is het 6 oktober 1984, om 11 uur begint de bestuursvergadering. Het bestuur ontmoet elkaar weer na zes maanden, tussentijds is er alleen telefonisch contact met elkaar geweest. Fijn elkaar weer te zien. De voorzitter opent de vergadering en springt in het begin van de hak op de tak, omdat er zo erg veel te bespreken valt, en de tijd daarvoor veel te kort is, want om half twee begint de leden vergadering. Ieder bestuurslid wil toch z'n zegje doen en z'n nieuw idee voorleggen. Toch merk je dat het bestuur leert vergaderen!!!!

Kordaat regelt de voorzitter verder de vergadering, over de punten als: de financiën, het penningmeesterschap, medische-adviesraad, de VSOP, de PR-commissie, telefonische verzoeken van leden, enz, enz, . Mens wat een volle agenda! Snel een broodje met een koppie koffie, want het is half twee en de trouwe leden komen binnen.

Je duikt met de sekretaresse achter de "groene" tafel om de voorzitter moreel te steunen, want, laten we eerlijk zijn, het is een loodzware dag voor haar.

Vanachter die tafel zie je hoe de leden elkaar begroeten en soms als "kennissen" met elkaar omgaan. Je ziet dat ze zich "veilig" voelen onder elkaar, zeg maar: lotgenoten. Je ziet ook nieuwe gezichten binnenkomen, die moet je gelijk proberen op te vangen, dat lukt soms wel en soms niet.

Vanachter die tafel mis je het contact met de leden in de zaal, dat is jammer, want als bestuurslid heb je dat nodig om goed te kunnen functioneren. Daarom is het zo belangrijk dat men de bestuursleden ook eens schrijft of opbelt over datgene wat men verwacht en waar men mee zit. Ik weet het, ook dat moet groeien.

Straks, als je geen bestuurslid meer bent, zit jij bij de leden en dan maakt dat de verbinding van lid naar het bestuur beter en dan zit er iemand die nu in de zaal zit op jouw stoel achter de "groene" tafel en die weet dan wat er in de zaal leeft.

Een somber stukje?

Integendeel, het zijn wat losse gedachten die mij de moed en de zin geven volop verder te gaan.

Laat eens wat van je horen !!

Vriendelijke groeten.

Poul van Ooyen.

- 0 -

Met blijdschap
geven wij kennis.....

ingezonden door:

Hanny en Frits Bruijnis.

Een gezonde zoon voor Hanny en Frits.



Ondanks dat ons eerst kindje Simone de ziekte OI had en helaas op de leeftijd van 11 maanden overleed, wilden we toch graag nog een kindje.

Voor zover we het konden nagsan kwam OI in beide families niet voor.

Het erfelijkheidsadvies luidde dan ook: een herhalingskans van < 5%. We hebben beide een audiogram gehad en de uitslag, i.v.m. OI, zou niet veront- rustend zijn, (erfelijkheidscommissie Nijmegen- Dr. ter Haar).

Het erfelijkheids-advies was tevens gebaseerd op de uitspraak van professor Spranger- Duitsland x).

Een jaar nadat Simone overleden was raakte ik zwanger. Blijdschap en angst overmanden ons. Vooral blijdschap. Toen ik 6 weken zwanger was hebben we, in- verband met OI, een "Moerman" arts ingeschakeld.

Nadat deze mij onderzocht had heeft hij mij een aantal vitamine-preparaten gegeven, nl.: calcium Panthothenas 150 mg. (1x daags)xx; Vit.-C 2g (1x daags); Thohelur Z (mineraal) 2g (1x daags); Vit-E 100 mg (1x daags).

Ik had hierover mijn gynaecoloog ingelicht, deze vond het goed. De zwangerschapsverschijnselen werden steeds sterker, o.a. de honger en de slaap.

Rond de 7 weken begon ik te vloeien en de kans op een miskraam was voor 50% aanwezig.

Tot 3 maal toe, in de eerste 3 maanden, heb ik gevloeid.

Wanneer ik dan ging rusten nam het af en gelukkig is alles ten goede gekeerd.

De eerste echo is in het Anna-ziekenhuis te Oss gemaakt, dit inverband met het vloeien.

Alles o.k., donderdag 12 januari: 7 weken - 11 mm. lengte van de foetus.

Donderdag 26 januari werd de tweede echo gemaakt: 9 weken - 2,2 cm. lengte.

Twaalf weken zwanger: hartje gehoord, bloeddruk goed.

Dinsdag 28 februari, 13 - 14 weken, echo te Nijmegen gemaakt bij dr. v. Dongen, de baby was wakker en bewoog, de ledematen zijn recht en groeien goed mee.

Ik voel nu af en toe leven; 14 weken er diameter hoofdje: 32 mm.

Achtien weken: het leven wordt steeds meer voelbaar; dinsdag 27 maart echo uitgevoerd door dr. Vladimiroff te Rotterdam.

Hij meet diverse malen de lengtes van boven- en onderarmen en boven- en onderbenen, hier nam hij het gemiddelde van; over zes weken terugkomen; diameter van het hoofdje: 4,2 cm.

Toch twijfel ik af en toe en kan me niet voorstellen dat ik een gezond kindje kan krijgen; ik krijg nu ook staalpillen.

Rond de 20 weken voelt Frits ook leven. Ongelooflijk!

24 weken: flink leven gevoeld, soms zo hard dat ik het eng vind.

Matigen met zout, verder alles o.k.

25 weken: donderdag 17 mei, echo te Rotterdam; de waarneemster van dr. Vladimiroff doet de echo, diameter hoofdje: 6,4 cm.

Het geslacht is nu ook al te zien.

Door de zwangerschap heb ik last van "spider vains" (sterretjes) op het gelaat (dit zijn uitgezette uiteinden van de haarvaten); intussen wat rugpijn gehad en een flinke verkoudheid; geen antibiotica genomen, maar gestoomd.

De zwangerschapsgymnastiek is intussen ook begonnen.

De eerste keer was het 't moeilijkst, want toen werd er over vorige zwangerschappen en baby's gesproken.

Ik kan toch niet zeggen dat het mijn eerste baby is, want dan verloochen ik Simone, van wie we zoveel hielden.

Rond 33 weken wordt de baby al op 5 pond geschat. (Simone woog 5 pond bij de geboorte).

Ik voel de baby tegen de ribben aandrukken en heb last van maagzuur.

Er is toch een duidelijk verschil met de eerste zwangerschap, er is meer leven en nu voel ik ook "harde bulten", knietjes, elleboog en voetjes.

Ik ben ook meer aangekomen.

37 weken: de baby wordt nu op 3300 g. geschat; 39 weken: controle gynaecoloog, het kan nog wel enkele dagen duren.

De dag daarop beginnen de weeën, lang en pijnlijk; we besluiten naar het ziekenhuis te gaan; er is praktisch geen ontsluiting.

Donderdagmiddag om ± 16.00 u. wordt een infuus ingebracht omdat de laatste ontsluitings weeën afzwakken.

Spoedig mag ik gaan persén; het wordt een gewone bevalling (Simone is m.b.v. een keizersnede verlost).

Er is ook genoeg vruchtwater (i.t.t. de eerste keer).

En daar is hij dan, onze baby Lennart, ruim 7 pond.
 Een gezonde zoon.
 Frits maakt foto's, Lennart kijkt zijn moeder vragend aan.
 Hij herrijpt nog niets van deze wereld en de strijd om zijn bestaan.

Wij zijn erg blij met de geboorte van onze zoon

Lennart

Hij is geboren op donderdag 30 augustus 1984.

Tijd: 16.43 uur.

Gewicht: 3570 gram.

Langte: 50 cm.

Frits en Hanny Bruijnis - van der Burgt

Wagenaarstraat 172

5343 CN Oss

Moeder en kind rusten van 13.00-15.00 uur.

De kinderarts kijkt 'm na, een uur na de bevalling vertelt dr. Smeets
 (kinderarts) dat het een gezonde zoon is.
 Wat een opluchting, wat een geluk, een gezonde zoon voor Hanny en Frits!

Lennart is nu 10 weken en weegt 11 pond.

Hij krijgt borstvoeding op aanvraag en dat bevalt hem (en pa en ma) uit-
 stekend.

Wij zijn erg gelukkig met hem!

fam. Bruynis te Oss,

x) Professor Spranger, verbonden aan: Klinikum der Johannes Gutenberg-
 Universität, te Mainz, Deutschland.

xx) Calcium Panthothenas: Vit.-B.

- 0 -

Namens de leden en het bestuur wensen wij Hanny en Frits veel geluk en
 een goede toekomst toe voor hun zoon Lennart.

de redactie.

- 0 -

Geschreven en samengesteld door:

Louise van Ooyen.
tel: 085-812285.

Deze keer een patroon van een rechte rok en een halve cirkel rok. Dit is voor iedereen te gebruiken. Zijn er mensen die met het probleem zitten van een scheve heup of dikke billen e.d., dan kunt U mij gerust bellen om over het aanpassen van het patroon te praten.

Bij een rechte rok heb je nodig:
taille wijdte.
1^e heupwijdte (12 cm).
2^e " (22 cm).
roklengte.

Doe een elastiekje om de taille; vanaf de onderkant van het elastiekje, de heuphoogte 12 cm. en 22 cm. meten. Bij deze punten de heupwijdte meten, daarna de roklengte vanaf de onderkant van het elastiekje.

Voor de cirkel-rok heb je de taille wijdte en de rok lengte nodig.

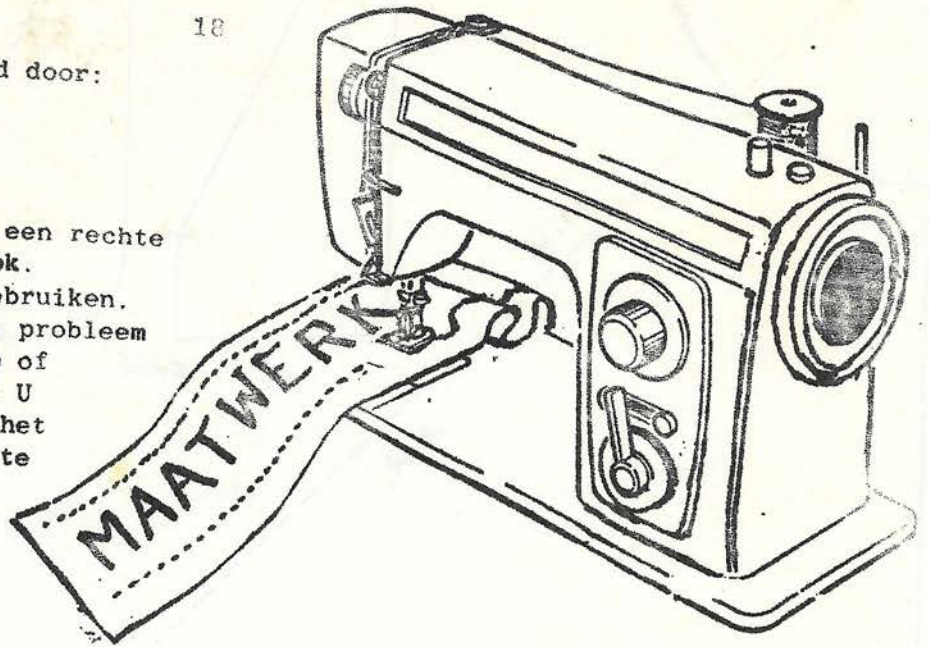
-0-

Rechte rok.

Je begint met een horizontale lijn te trekken, dit is de midden voorlijn. Bij nr.1, $1\frac{1}{2}$ cm. naar beneden. Vanaf dit punt 12 cm, 22 cm. en de roklengte, afmeten. Bij de nrs. 1,2,3,4, haakse lijnen op m.v. trekken. Bij nr. 3, de tweede heupwijdte afmeten. Bij nr. 5, een verticale lijn naar beneden trekken. Bij nr. 5, $1\frac{1}{2}$ cm naar beneden. Vanaf dit punt 12 cm, 22 cm. en de roklengte afmeten, dit is de midden-achterlijn. Om de zijnaad te tekenen neem je het midden van nrs. 1 en 5. Bij nr. 6 een verticale lijn naar beneden trekken. Bij nr. 6 drie cm. naar links en rechts. De eerste heuphoogte moet $2x \frac{1}{2}$ heupwijdte worden, nu kan de zijnaad getekend worden. De taille met een holle lijn tekenen, het teveel aan taillewijdte kan in één of twee coupe-naden verwerkt worden. Bij dit model is 2 cm. aan de zijnaad toegevoegd en een insteekzak getekend. Deze zak kan van dezelfde (soepele) stof gemaakt worden. Is de stof wat stugger dan het heupstukje + 4 cm. (voor de inkijk) van dezelfde stof maken en het overige gedeelte van voering.

Halve cirkelrok.

Heel simpel, een horizontale en een verticale lijn trekken; $\frac{1}{3}$ t.w. - 1 cm afmeten en de gewenste roklengte. Bij nr. 1 cirkelen en nog even de taillewijdte controleren, klaar. In de zijnaad kan eventueel een insteekzak worden gemaakt. voor patroon: zie ommezijde.



1/3 TW - 3CM.

ROKLENGTE

ZIJNAAD

1/3 TW - 1CM.

ROKLENGTE

ZIJNAAD

M.V.

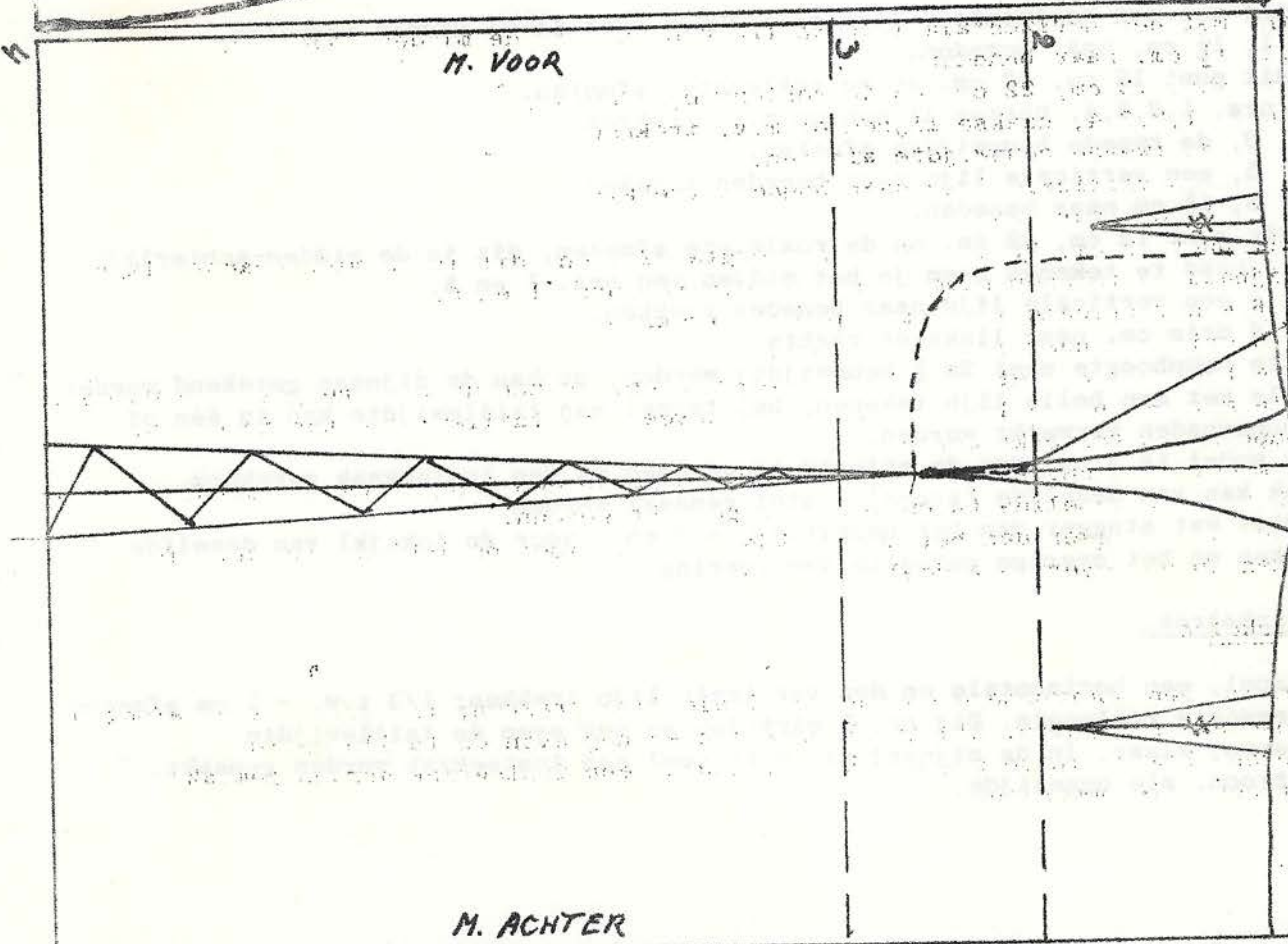
M.A.

ZAK

M. VOOR

M. ACHTER

Schaal 1:4



SUGGESTIES VOOR SPEL EN SPEELGOED VOOR JONGE KINDEREN MET BEWEGINGSBEPERKING.

Samengesteld door: Ineke van Hofwegen, ergotherapeute op Centrum Vogelweyde te Zwolle.

Dat spelen voor kinderen belangrijk is, behoeft geen betoog. Spel hoort bij kinderen. Via het spel leert het kind de wereld om hem heen ontdekken.

In het spelend bezig zijn van jonge kinderen zijn enkele grove ontwikkelingsfasen aan te geven.

Bij de meeste kinderen zullen deze fasen vloeiend in elkaar overlopen en elkaar overlappen.

Op babyleeftijd bestaat het spel voornamelijk uit het ontdekken en ervaren van het eigen lichaam, het volgen van speelgoed met de ogen, het aftasten en manipuleren van speelgoed met de mond en de handen.

Al heel snel komt daarbij het verkennen van de ruimte, ook weer uitgelokt door het speelgoed; een bal die wegrolt, blokjes die je op elkaar zet en die vervolgens omvallen, poppetjes die ergens in of uit kunnen.

In een volgende fase begint het kind de dagelijkse handelingen die hij in zijn omgeving ziet imiteren.

Dit is de fase van schoonmaken, spelen met telefoontjes, veger en blik, poppen of een dokterskoffertje.

Het kind ontdekt steeds meer mogelijkheden in het speelgoed en al heel snel gaat deze fase over in de fase van het construeren, het zelf iets maken.

Het kind gaat bouwen, kralen rijgen, puzzelen. Het maakt iets met begrip, datgene wat tot stand komt is geen toevalligheid meer, het is door het kind bedacht.

In deze fase begint het kind ook belangstelling te krijgen voor het luisteren naar verhaaltjes, plaatjes kijken en liedjes zingen.

Langzaam maar zeker belanden we dan in de kleuterschoolfase, waarin het kind alle vooraf genoemde speel-ervaringen verdiept en van het "ontdekkend" en "lerend" spelen overgaat naar het "spelenderwijs leren".

In deze fase neemt ook het buitenspel met veel klim- en klauterwerk een grote plaats in.

Bij kinderen met bewegingsbeperkingen van welke aard ook, is het soms nodig om die speel-ervaringen, waar ze qua ontwikkeling aan toe zijn, zodanig aan te passen of naar ze toe te brengen dat aan hun behoefte tot spelen tegemoet gekomen kan worden.

In de volgende alinea's wil ik proberen enige suggesties te geven over de manier waarop men dit zou kunnen doen.

Uiteraard is bij ieder kind het probleem waar men voor gesteld wordt anders.

De hier genoemde voorbeelden zijn algemeen gestelde voorbeelden.

Voor specifieke problemen zou men hulp kunnen vragen bij een speel-o-theek

in de omgeving, het IDC (Informatie- en Documentatiecentrum voor het kind

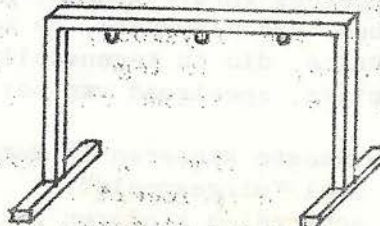
met een handicap en zijn ouders), bezoekadres: Zakkendragershof 34-40 te

Utrecht, de afdeling ergotherapie van het centrum waar het kind in behandeling

is.

In de babyfase, waarin het kind bezig is met ontdekken van het eigen lichaam, het reiken naar, slaan tegen en manipuleren met speelgoed, is veel normaal babyspeelgoed te gebruiken.

Belangrijk is het speelgoed, qua gewicht en grootte, aan te passen aan de handkracht en de vorm van de handjes van het kind. Om het speelgoed binnen het bereik van het kind te houden, kan het in de wieg of het bedje opgehangen worden.



Hieraan is speelgoed te bevestigen met slap hoeden elastiek.

Speelt het kind zittend in een zgn. baby-wipstoeltje, dan is een houten raampje (zie bladz. nr. 20.) te maken wat over het stoeltje heengezet kan worden.

Babyspeelgoed wat eveneens goed te fixeren is aan de bed- of boxrand is het Activity Center van Fisher Price, de speelstok van Fisher Form, verschillende speeltjes van Brio-baby of Ambi Toys.

In de fase dat het kind het speelgoed meer ruimtelijk gaat hanteren, is voor kinderen met bewegingsbeperkingen de bereikbaarheid van het speelgoed het grootste probleem.

Het is nu van belang de uitgangshouding van het kind en het werkvlak zo aan te passen dat het speelgoed niet voortdurend buiten bereik is.

Voor kinderen die in bed moeten liggen, zijn enkele suggesties:

- een wandkleed met losse figuren die met een reepje klittenband op het kleed te bevestigen zijn;
- een spiegel met vinylfiguurtjes die erop geplakt kunnen worden;
- een kleed met verschillende vakken waar men speelgoed in kan doen.

Ook nu weer is het een idee bepaalde stukken speelgoed te bevestigen aan een koord, waardoor het kind het speelgoed naar zich toe kan trekken. Ook is het belangrijk dat de kinderen in deze fase de kamer waar het bed in staat, kunnen overzien.

Spijlenbedjes of bedjes met een plexiglas zijkant zijn te verkiezen boven een gesloten zijkant. Aan de rand van het bed is een spiegel te bevestigen, waarmee het kind de ruimte achter hem kan overzien.

Zodra dit mogelijk is kan men het kind in half liggende, half zittende houding brengen door een wigvormig kussen of een baby-wipstoeltje in bed neer te zetten.

Voor kinderen die meer steun nodig hebben is de zgn. Feederseat, van de fa. Prémis, een mogelijke oplossing.

Kan het kind deze houding aan, dan is een tafeltje in bed neer te zetten. Het werkblad van dit tafeltje kan het beste de volgende vorm hebben.



Het blad omsluit de romp van het kind en heeft een opstaande rand van ca. 4 cm., zodat het speelgoed er niet af kan rollen.

Wanneer het kind, qua reikwijdte, niet in de hoeken van het blad kan komen, kan men deze afschermen door b.v. een dun, buigzaam houten latje tussen twee dopjes te klemmen of twee schuin aflopende driehoekjes te maken, waardoor het speelgoed weer naar het kind terugrolt.

Bij de speelgoed-ideeën voor deze fase van spelontwikkeling, heb ik gezocht naar voorbeelden waarbij weinig handkracht nodig is en waarvan de afmetingen zodanig zijn, dat ze voor kinderen met weinig reikwijdte toch te hanteren zijn. Enkele voorbeelden zijn: het watersetje van Playskool of Fisher Price, auto's waar poppetjes in/uit kunnen, zoals de kleine autootjes van Fisher Price, de "Buzzy-bus" van Playskool, de babydrum van Playskool, de sorteerdoos van Fisher Price, die in tegenstelling tot de meeste vormenstoven vrij laag is, xylofoontjes, speelgoed van het merk "Dobbio" of de "Kugelbau" van de fa. Naef.

Omdat de meeste kinderen in deze fase nog plaatsgebonden zullen zijn, zijn ze vaak snel "uitgespeeld".

Normaal scharrelen kinderen in deze fase over de grond en gaan ze van het een naar het ander.

Spelen bestaat voor hen ook vaak uit het verkennen van de huiskamer, "spelen" met dat, wat ze daarin tegenkomen.

Het is dan ook, met name in deze fase, verstandig lid te zijn van een speel-o-theek, waar men het speelgoed een tijdje kan lenen en na enkele weken kan verwisselen voor een nieuwe spel-ervaring.

Ook zou ik willen benadrukken dat het juist in deze fase al belangrijk is te zoeken naar een manier van voortbewegen.

Gaat het niet "op eigen kracht", dan zijn er vaak al heel vroeg hulpmiddelen te vinden, b.v. een laag karretje, waar het kind zich in kan verplaatsen.

Elk kinder-revalidatiecentrum zal U willen helpen zoeken naar een dergelijke manier van verplaatsen.

Waar een kind in deze fase overigens niet snel genoeg van zal hebben, is het spel met materiaal als zand en water. Een bus scheerschuim geeft, na even wennen, zowel voor moeder als kind, veel smeerplezier en het voordeel is tevens dat het gemakkelijk is schoon te maken.

Voor het spel met zand, water, bladeren van bomen e.d., is het een idee een tweede werkblad of tafeltje te maken met een gat erin, waarin een plastic teiltje tot op de gewenste diepte verzonken kan worden.

Voor de fase van het imitatie- en fantasiespel is het, dacht ik, niet zo moeilijk speelgoed te vinden wat door de kinderen te hanteren is.

De meeste telefoontjes, serviesjes e.d. zijn van licht materiaal en in verschillende grootten te krijgen. Ook op het gebied van poppen is het aanbod groot.

Moeilijker wordt het weer bij de keuze van constructie-materiaal. Bij het meeste constructie-materiaal is aardig wat kracht nodig en bouwwerken worden snel te hoog of te groot.

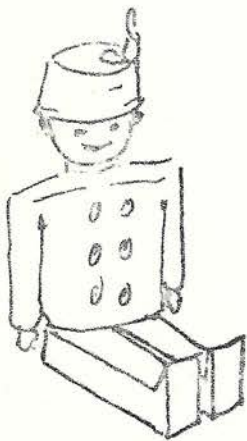
Enige voorbeelden van goed te hanteren constructie-materiaal is b.v. "Stomobilo", houten speelgoed van Rokus van Blokland te Gouda, waarbij weinig kracht nodig is, de klimmende clowns van Mothercare, bouwblokken van Fisher Form, "Ligno" van de fa. Naef en de houten trein met rails van Brio.

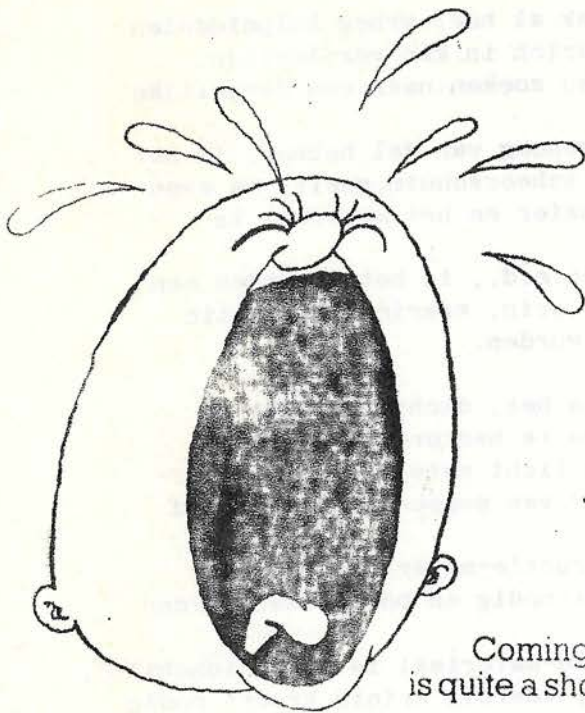
Voor de kinderen met iets meer handkracht geeft Lego Duplo, Nopper of Matador veel bouwplezier.

Omdat bewegen en bewogen worden voor elk kind een belangrijke ervaring is, is het, dacht ik, ook voor kinderen die vanuit zichzelf deze ervaring weinig opdoen, van belang naar bewegingsmogelijkheden te zoeken, b.v. in de vorm van een hangmatje of een schommelbak, hierin kan het kind lekker heen en weer gewiegd worden.

Voor de kleintjes is een hangmatje b.v. te bevestigen in de hoeken van box of bed. Het kan het al een hele ervaring zijn om te liggen op een zacht oppervlak, lichtbed en daar de bewegingen van te ervaren.

Ondanks het feit dat ik in vogelvlucht door de eerste speeljaren van het kind ben gegaan, hoop ik dat U er toch wat ideeën uit opgedaan hebt en dat dit artikeltje een aanzet is tot het doorgeven van suggesties op spelgebied aan elkaar.



OP DE VALREEP ONTVANGEN:

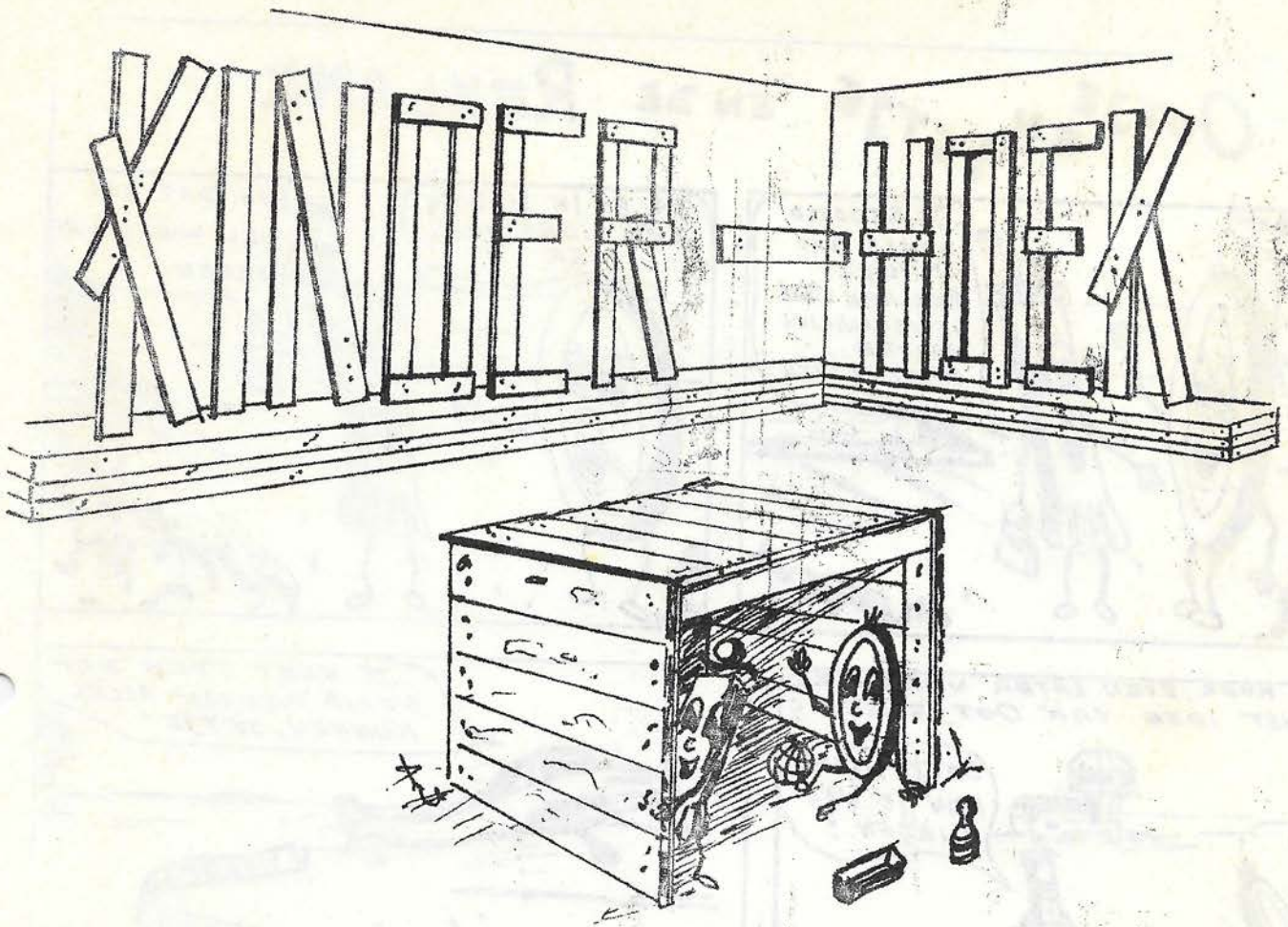
Coming out into the world
is quite a shock.

GEBOREN op 21 november 1994
Sanne

dochter VAN
WILLEM EN REINO MEYNE
GLADIOLENVELD 29
1901 LA CASTRICUM.
Tijdelijk adres
Rode kruisziekenhuis
Beverwijk

Namens het bestuur en de leden feliciteren wij de fam. Meyne met de geboorte van hun dochttertje Sanne.

Wij wensen hen veel geluk en een goede toekomst.



Hallo, jongens en meisjes.

Hier zijn we dan weer met de kinderhoek.

Deze keer voor de kleine kinderen met een kleurplaat van Ootje en Ietje, voor grotere kinderen stuurde Miranda gedichtjes voor in je agenda. Leuk hoor, Miranda.

Wie eens lekker wil dwalen kan misschien door het doolhof lopen.

Kan iemand van jullie ook zoiets maken, een doolhof, puzzel of andere leuke opdrachten voor de anderen? Laat het ons dan eens weten.

Willen jullie lachen, lees dan de mopjes die Martin voor ons opgezocht heeft.

Dennis tekende een prachtige tekening vol met vliegtuigen en Willemien bleef met beide benen op de begane grond en tekende een hele mooie paddestoel met stippen en een kabouter.

Wij zijn de lucht in geweest, lees het maar op de volgende bladzijde.

We maakte natuurlijk reclame voor onze vereniging, goed idee hé.

groetjes van ons beiden

en tot de volgende keer.

Ootje en Ietje.

OOTJE EN JETJE EN DE REKLAME

HEB JIJ DAT OOK OP DE VERGADERING GEHOORD, JETJE?

JE BEDDELD ZEKER DAT WE MEER REKLAME VOOR DE VERENIGING MOETEN MAKEN ZEKER!

JA, EN IK HEB AL EEN IDEE, OOK, LUISTER....

NOU, DAT ZAL WEL WEER WAT WEZEN!

EN, JA HOOR, EVEN LATER VAREN ZE MET HET IDEE VAN OOTJE BEZIG

OOTJE, MAAR KUN JE WEL VLIEGEN?

JE WEET TOCH DAT STRIP FIGUREN ALLES KUNNEN, JETJE!

JA, DA'S WAAR OOK DAN GA IK OOK MAAR.

PLINT BREEK LEES

WORDT LID VAN VER. OSTEODIENESIS IMPERFECTA

LEES BREEK PUNT

NOU, WE HEBBEN ONS BEST WEER GEDANN.

JA, LATEN WE MAAR HOPEN DAT HEEL NEDERLAND ONS HEEFT GEZIEN.

Martin las in een moppen-boekje de volgende moppen:

Klant zegt tegen de winkelier: "ik zou graag deze hamer ruilen."

Winkelier: "Waarom, meneer?"

Klant: "Die slaat er telkens naast."

"Ik drink alleen nog maar met mensen die iets om me geven."

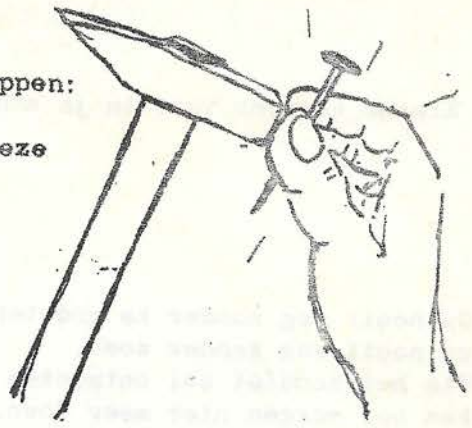
"Zo, ben je dan geheelonthouder geworden?"

"Gaat het weer goed met je?"

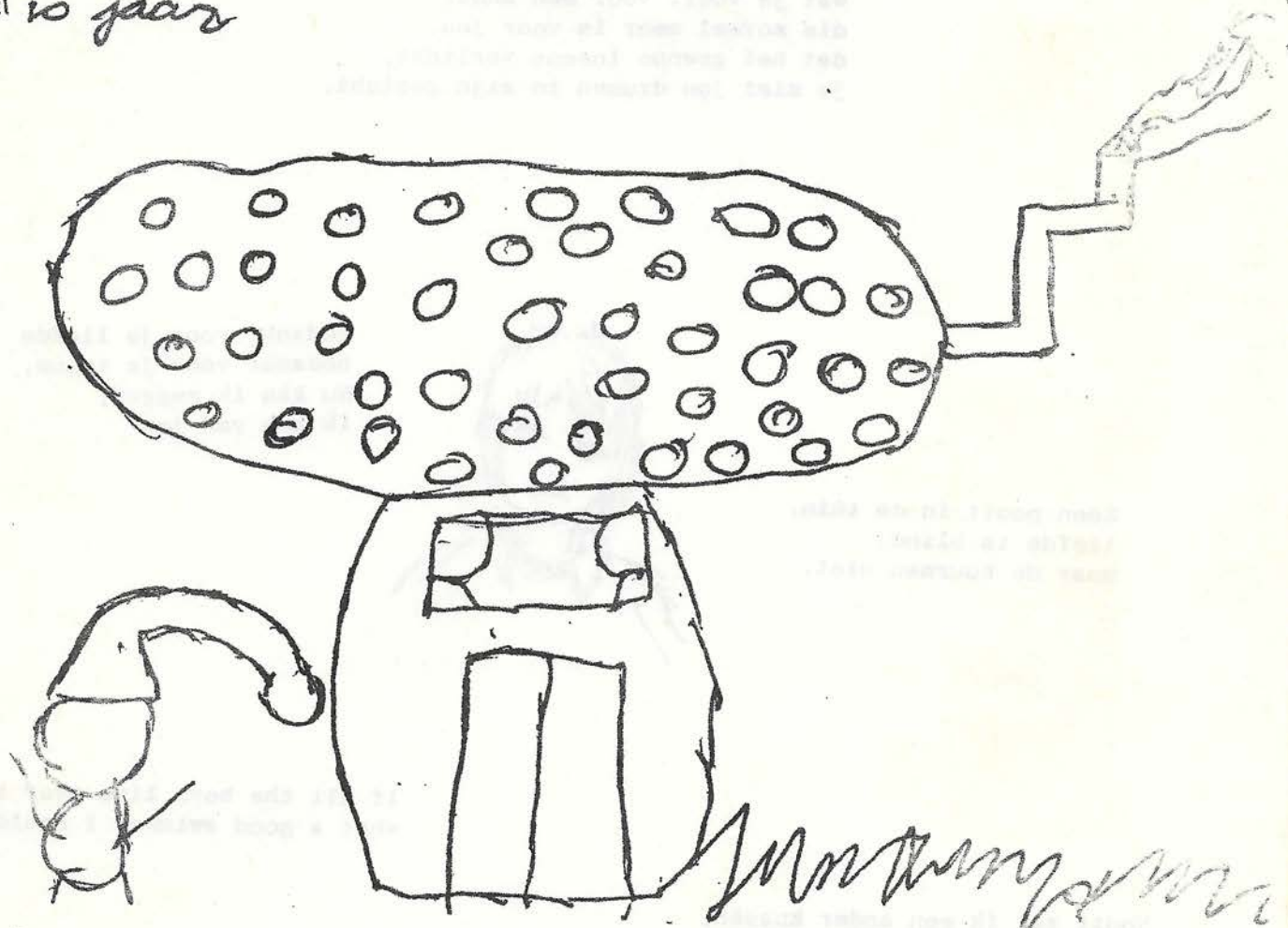
"Goed niet, maar wel beter,"

"Nou, het is toch goed, dat het nou weer beter gaat,"

"Dat wel, maar het zou beter zijn als het weer goed ging."



*Naam willemsien van de leeb
Leef tyd 10 jaar*



"Papa, waar ligt Albanië?"

"Dat moet je maar aan je moeder vragen, die ruimt hier altijd alles op!"

"Waarom heb je eigenlijk altijd watjes in je oren?"

"Dat zal ik je vertellen. Ik heb de gewoonte om altijd met mijn vingers op tafel te trommelen, maar ik kan niet tegen dat getik."

Onderwijzer: "Ken je het alfabet al?"

Leerling: "Ja, meneer."

Onderwijzer: "Welke letter komt er dan achter de A?"

Leerling: "allemaal, meneer."

Kleine versjes voor in je schoolagenda.

door Miranda Wolters.

Ga nooit weg zonder te groeten,
ga nooit weg zonder zoen,
Wie het noodlot zal ontmoeten
kan het morgen niet meer doen.

Als jou hart een gevangenis was,
mochten ze mij levenslang geven.

liefde is:
wat je voelt voor een ander
die zoveel meer is voor jou,
dat het gewone ineens verlicht,
je ziet jou dromen in zijn gezicht.

Zoen nooit in de tuin,
liefde is blind,
maar de buurman niet.

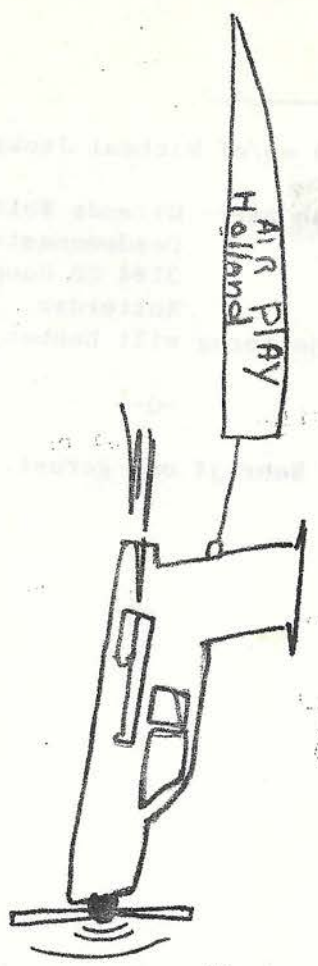
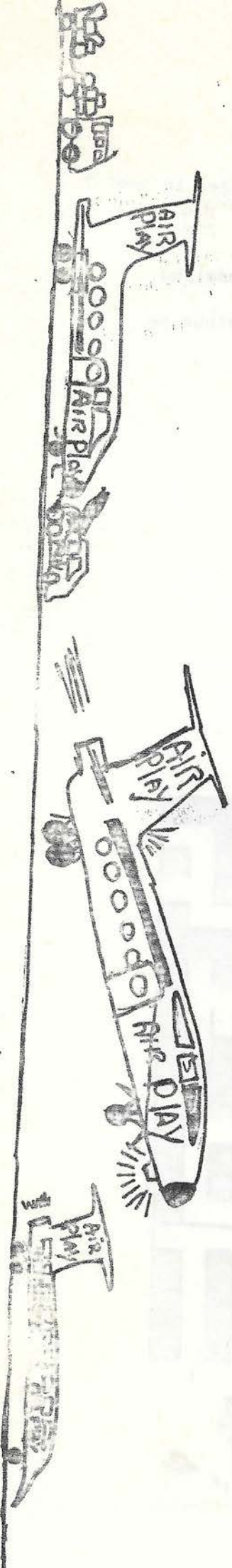


Bedankt voor je liefde
bedankt voor je trouw.
Nu kan ik zeggen,
ik hou van jou.

If all the boys live over the see
what a good swimmer I could be.

Nooit zal ik een ander kussen,
nooit zal ik in and're armen rusten,
ik blijf je trouw;
want je weet hoeveel ik van je hou.
jouw felle ogen keken me aan,
ik voelde me door de grond heengaan,
ik dacht, "nu ben ik de klos,"
jouw ogen laten me nooit meer los.

Hartelijk dank voor het lezen,
Miranda.



Dennis. um. Srp.

RUILEN, RUILEN, RUILEN.....

Wie heeft er paardenplaatjes en/of Micheal Jackson plaatjes te veel ?

Wil je ze kwijt, stuur ze dan naar: Miranda Wolters
Desdemonastraat 69
3194 CB Hoogvliet-Oudeland
Rotterdam.

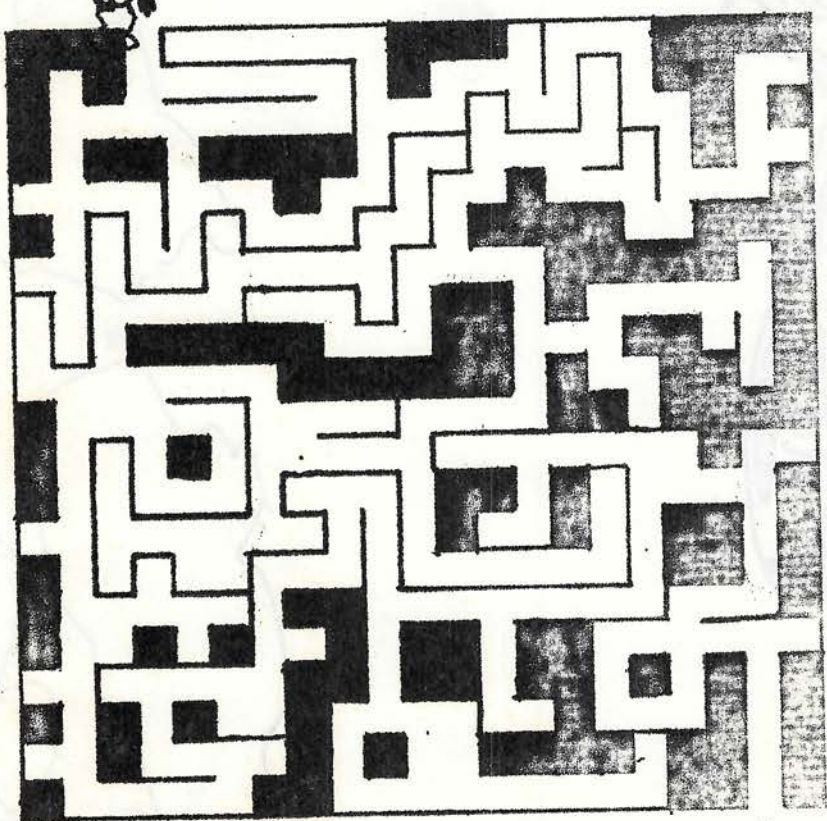
Schrijf dan welke plaatjes je terug wilt hebben, en ik stuur ze.

-0-

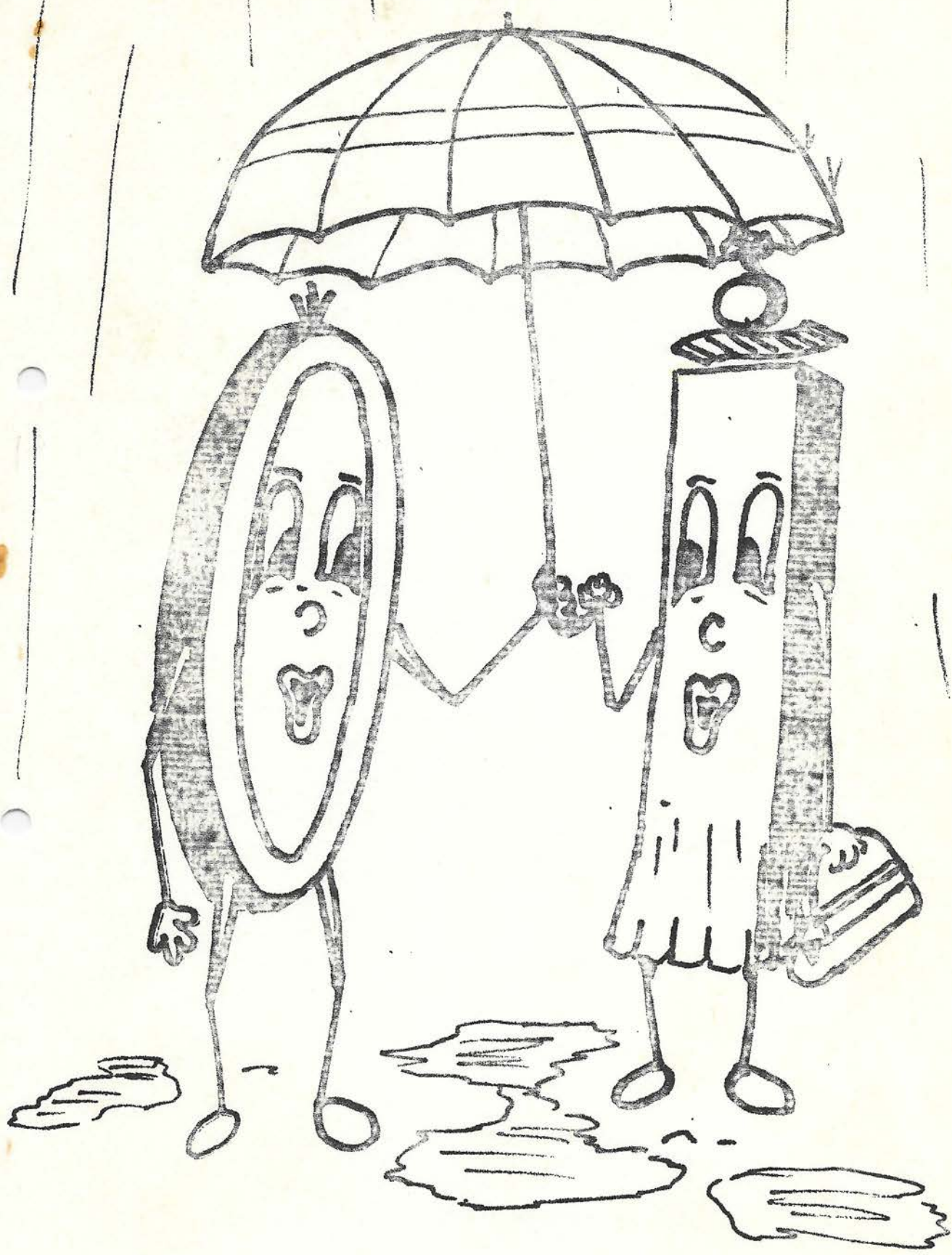
Heb je ook iets te ruilen ? Schrijf ons gerust.

-0-

HOE KOMT OOTJE BIJ IETJE ?

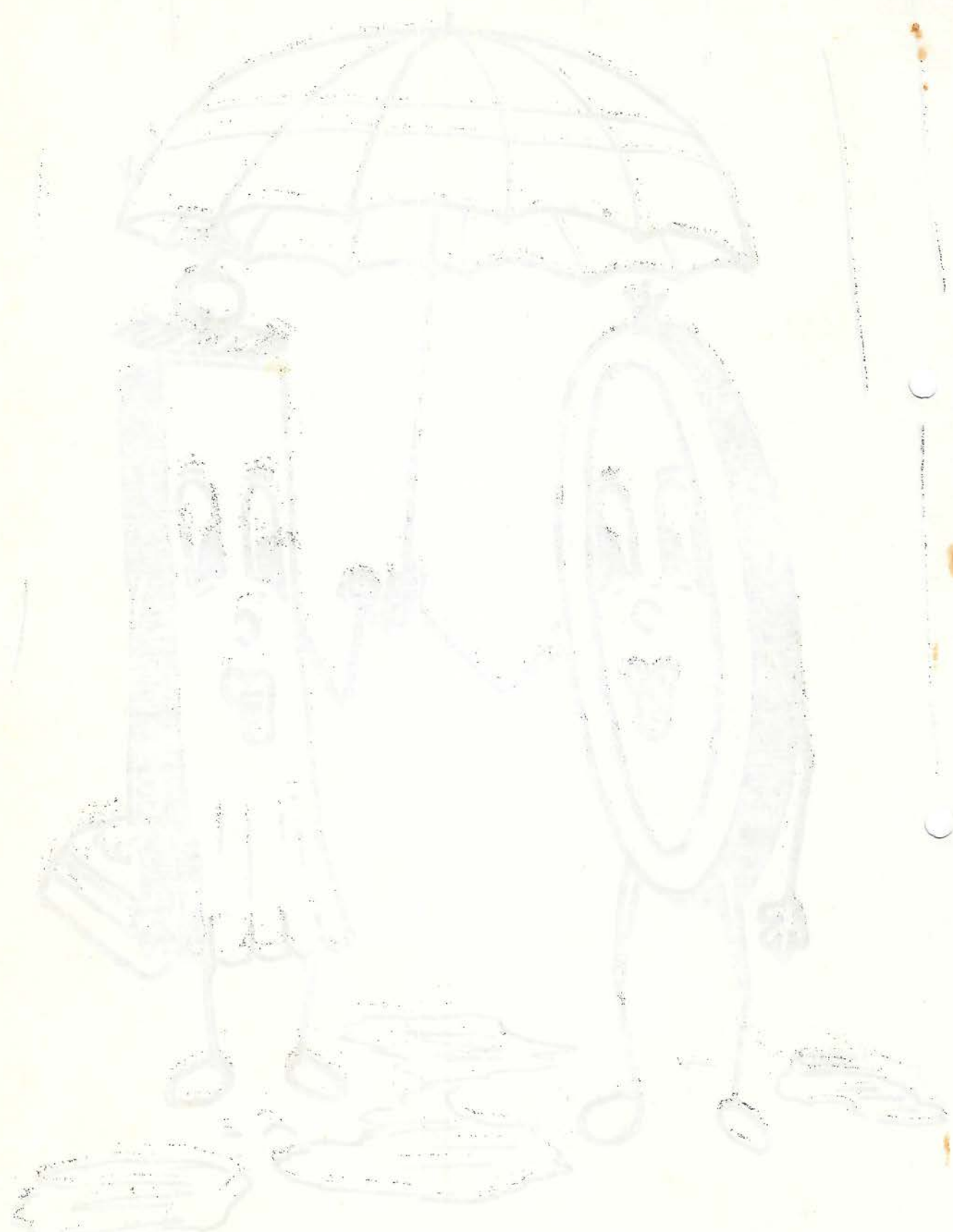


WIE KAN ONS MOOI KLEUREN ?



WELK LIEDJE ZINGEN OOTJE EN JETJE ?

WIE KAN ONS NOG KIJKEN ?



WEEK TIJDE MIJNEN OORLOG IN 1942 ?

Vereniging Osteogenesis Imperfecta, opgericht 23 juni 1983
=====

LIDMAATSCHAP/DONATIE

Leden van de VOI kunnen zijn: allen die lijden aan of drager zijn van of ouders zijn van minstens één minderjarig kind met osteogenesis imperfecta. Donateur (begunstiger) worden kan iedereen die zich betrokken voelt bij de vereniging.

CONTRIBUTIE

Lidmaatschap: jaarlijks f 50,-- , eventueel in 2 termijnen (per 1 januari en per 1 juli) te voldoen;

Donatie: minimaal jaarlijks f 15,--.

U kunt uw contributie/donatie overmaken naar giro 53 44 711 ten name van:
Penningmeester VOI
Koningsvaren 87
1441 SG Purmerend

Onderstaande opgave gelieve u te sturen naar:
Leden- en donateursadministratie VOI
Grevelingenstraat 13
4335 XC Middelburg

----- afknippen -----

Opgave LIDMAATSCHAP/DONATIE Vereniging Osteogenesis Imperfecta

Ondergetekende geeft zich op als lid/donateur*.

Naam: _____

Adres: _____

Postcode: _____

Woonplaats: _____

Datum: ____ - ____ -19 ____

Telefoonnummer: (_____) _____

(handtekening)

*: Doorstrepen wat niet van toepassing is.

