

Veel ouders van jonge kinderen met beperkingen hebben vragen over de toekomst. Gaat mijn kind later lopen, praten, naar een gewone school? Kan hij of zij op den duur zelfstandig functioneren in de maatschappij? Na een zorgvuldige observatie en onderzoek van uw kind, vormt het team zich een beeld van de mogelijkheden (capaciteiten) van uw kind. Op basis hiervan kunnen zij bepalen hoever uw kind in zijn of haar ontwikkeling kan komen en de hoeveelheid extra zorg die uw kind in de toekomst nodig heeft.

De mogelijkheden van uw kind optimaal ontwikkelen

Met een gezond lichaam kunnen we goed bewegen, horen, zien, denken en spreken en nog veel meer. Al die functies van het lichaam samen zorgen dat we zelfstandig kunnen functioneren. Als er een probleem is met één of meerdere functies van het lichaam, kan dat leiden tot een probleem met het uitvoeren van activiteiten.

Uiteraard is uw kind in ontwikkeling en zal hij of zij nieuwe dingen leren. De stoornissen in de lichaamsfuncties blijven echter bestaan en bepalen de grenzen van wat mogelijk is om dingen zelf te leren doen. Wat uw kind niet zelf kan gaan doen, zal moeten worden aangevuld met extra zorg. Als de aandoening zelf niet verandert dan zal ook de extra zorg blijvend zijn om het kind te ondersteunen bij dat wat hij nodig heeft. Om ouders te informeren over hoe zelfstandig hun kind later zal kunnen functioneren en welke extra zorg dan nog nodig is, is het Capaciteitenprofiel (CAP) ontwikkeld.

Zowel de ouders als het team willen dat “eruit gehaald wordt wat erin zit”. Helaas zijn sommige beperkingen blijvend en zal het kind het daar in zijn verdere leven mee moeten doen. Het revalidatieteam kan uw kind helpen om zijn of haar mogelijkheden ten volle te benutten voor een zo goed mogelijk zelfstandig functioneren in de toekomst.

Hoe werkt het Capaciteitenprofiel?

Het Capaciteitenprofiel (CAP) is een manier om de soort en de hoeveelheid extra zorg, die uw kind in de toekomst waarschijnlijk nodig zal hebben, vast te stellen. Dit wordt gedaan op grond van de problemen die er nu zijn, zoals spasticiteit, slechtziendheid, epilepsie of verstandelijke beperkingen. Bij aandoeningen die in de tijd niet veel zullen veranderen zullen de problemen die er nu zijn, in de toekomst ook nog bestaan. Daardoor kan al vroeg worden vastgesteld welke extra zorg er in de toekomst nodig is. Het CAP kan dus ook gebruikt worden bij het aanvragen van voorzieningen, zodat het de ouders kan helpen bij indicatieprocedures. Het CAP geeft niet de normale zorg weer, die elk kind van die leeftijd krijgt, maar alleen de extra zorg die nodig is.

- Het CAP geeft de zorg weer in 5 gebieden:
 - Gezondheid (fysieke belastbaarheid)
- Bewegen (motorische functies)
- Zintuiglijke functies
- Mentale functies
- Stem- en spraakfuncties

Op elk gebied wordt de hoeveelheid extra zorg gescoord. Dit kan variëren van 0 (normale zorg voor de leeftijd dus geen extra zorg nodig) tot 5 (volledig afhankelijk). Door voor elk domein de extra zorg apart vast te stellen ontstaat een profiel: het Capaciteitenprofiel. Door al op jonge leeftijd het CAP op te stellen kunnen ouders zich beter voorbereiden op de toekomst.



Definities van het CAP

Fysieke belastbaarheid

Blijvende gevolgen van conditionele problemen: hartfunctie, longfunctie, stofwisseling, epilepsie, nierfunctie, circulatie, huidproblemen, allergieën.

0 Geen conditionele stoornissen, een normaal dagprogramma kan worden volgehouden. Conditionele problemen die slechts af en toe optreden, zoals luchtweginfecties in de winter, worden ook hier gescoord.

1 Een dagprogramma dat past bij de leeftijd is mogelijk, maar medicatie, dieet of leefregels zijn daarvoor noodzakelijk. Voorbeeld: epilepsie goed ingesteld met medicatie.

2 Vanwege verminderde belastbaarheid of verpleegkundige handelingen is aanpassing van het dagprogramma noodzakelijk. Voorbeeld: katheteriseren kan iemand zelf leren doen, maar dit kost extra tijd, zodat het dagprogramma hieraan aangepast moet worden.

3 Als 2, maar persoonlijke hulp is dagelijks noodzakelijk, dit kan op afspraak. Voorbeeld: nierdialyse kan in een aantal gevallen thuis, hier is wel assistentie bij nodig maar dit kan op regelmatige tijden.

4 De problemen wat betreft fysieke belastbaarheid zijn zodanig, dat de hele dag hulp beschikbaar moet zijn. Iemand kan wel even alleen gelaten worden, of uit de verte in de gaten worden gehouden. 's Nachts kan iemand alleen slapen, als er maar iemand bereikbaar is, bijvoorbeeld bij slecht instelbare epilepsie.

5 24-uurs bewaking is nodig, bijvoorbeeld met behulp van een intercom.

Motorische functies

De basisfuncties die nodig zijn om te kunnen bewegen. Voorbeelden van motorische stoornissen zijn verlammingen, deformiteiten, stoornissen van de spierspanning en andere neurologische bewegingsstoornissen. Als de kwaliteit van het bewegen goed is (er zijn geen motorische stoornissen) scoort iemand M0.

0 Geen bewegingsstoornissen.

1 Lichte bewegingsstoornissen, maar geen beperkingen voor het dagelijks functioneren. Iemand loopt bijvoorbeeld iets langzamer, maar zou wel moeten kunnen traplopen en tegelijk iets dragen. Eventueel zijn hulpmiddelen (elleboogstokken of orthopedisch schoeisel) nodig, maar geen aanpassingen aan de omgeving.

2 Hulpmiddelen en aanpassingen aan de omgeving zijn nodig, maar hiermee ondervindt de patiënt geen beperkingen bij het dagelijks functioneren. Voorbeeld: een rolstoel en een rolstoelaangepaste woning.

3 Ondanks hulpmiddelen en aanpassingen zijn er beperkingen in het dagelijks functioneren vanwege bewegingsstoornissen en is dagelijks hulp nodig. Dit kan op afspraak.

4 Iemand moet de hele dag beschikbaar zijn voor hulp, maar de patiënt helpt zelf actief mee (bijvoorbeeld door een arm in de mouw te steken of even steun op de benen te nemen tijdens transfers).

5 Is geheel afhankelijk van hulp vanwege stoornissen in het bewegen.



Zintuiglijke functies

Basisfuncties van het zien, horen en voelen. Of iemand ook daadwerkelijk kijkt, luistert en tast is een mentaal en/of motorisch probleem en wordt hier niet gescoord.

0 Geen zintuiglijke stoornissen, situaties kunnen worden ingeschat zoals past bij de leeftijd (voor zover het de zintuigen betreft).

1 Er zijn zintuiglijke stoornissen en ondanks correctie met bril etc. toch nog lichte beperkingen. Eventueel zijn hulpmiddelen noodzakelijk, maar er zijn geen beperkingen in het dagelijks functioneren. De betrokkene kan voldoende zien om aan het verkeer deel te nemen en kan qua gehoor aan sociale activiteiten deelnemen. Ook een temperatuurbeveiliger op de kraan vanwege gevoelsstoornissen wordt hier gescoord, of een leefregel zoals controle op wondjes vanwege gevoelsstoornissen.

2 Betrokkene kan zelfstandig functioneren zonder persoonlijke hulp, maar hulpmiddelen en omgevingsaanpassingen zijn hiervoor noodzakelijk. Voorbeeld: vanwege slechthoortheid moet alles steeds op dezelfde plaats staan om het terug te kunnen vinden. Iemand is niet verkeersveilig met de auto of de fiets, maar kan wel met het openbaar vervoer.

3 Ondanks hulpmiddelen en aanpassingen zijn er beperkingen in het dagelijks functioneren en is dagelijks hulp nodig, dit kan op afspraak, bijvoorbeeld iemand is ernstig slechthoort of blind.

4 Heeft de hele dag hulp nodig, maar helpt zelf actief mee. Voorbeeld: iemand die een combinatie heeft van zintuiglijke stoornissen, zowel slechthoort als slechthorend.

5 Geheel afhankelijk van hulp. Bijvoorbeeld iemand die doof en blind is en daardoor volledig afhankelijk.

Mentale functies

Het in staat zijn de regie te voeren over het eigen leven. Heeft iemand het mentale niveau, de cognitieve mogelijkheden en de contactuele eigenschappen om zich te gedragen in de maatschappij zoals past bij de leeftijd? Als iemand lager functioneert dan op basis van zijn niveau te verwachten is en dat verklaard kan worden door externe omstandigheden (verwaarlozing, culturele verschillen) of interne omstandigheden (bijvoorbeeld door motorische en/of zintuiglijke beperkingen) wordt het niveau gescoord dat iemand in potentie heeft.

0 Functioneert zoals past bij de leeftijd.

1 Neemt zelf adequate initiatieven in beslissingen, kan zelfstandig zijn leven regelen, maar heeft behoefte aan coaching. Vraagt zelf adequaat om hulp. Voorbeelden: laag-normaal IQ, of normaal intelligentieniveau maar kwetsbaar door contactstoornis of cognitieve functiestoornis (bijvoorbeeld ernstig disharmonisch intelligentieprofiel, concentratie, dyspraxie etc.).

2 Kan zelfstandig zijn leven regelen, wordt meer gestuurd vanuit de hulpverlening zelf, die ook bevoegdheden heeft (mentor, hulp bij beslissingen met juridische consequenties of op financieel gebied). Moeilijk lerend niveau, gewoon basisonderwijs is met moeite (doubleren) te halen.

3 Neemt initiatieven en maakt plannen die bijdragen tot zelfstandig functioneren. Functioneert op zeer moeilijk lerend niveau: het leren heeft vooral betrekking op de sociale vaardigheden. Heeft dagelijks begeleiding nodig, maar kan ook een deel van de dag alleen zijn.

4 Heeft hulp nodig bij elke beslissing die genomen wordt, kan eenvoudige keuzes maken maar ze niet zelfstandig uitvoeren. Leert vooral door inslijpen en herhalen. Neemt geen initiatief dat bijdraagt tot zelfstandig functioneren. Maakt onderscheid tussen bekende en niet bekende personen. 1 op 1 begeleiding is nodig.



5 Heeft geen overzicht over het eigen leven, kan het eigen leven niet regelen, is niet in staat beslissingen te nemen of keuzes te maken, de verzorgers weten wat de betrokkene nodig heeft door observatie en ervaring. Maakt geen/nauwelijks onderscheid tussen bekend en onbekend. Geeft honger en dorst niet aan.

Stem- en spraakfuncties

De aanwezigheid van voorwaarden om te spreken. De inhoud van het gesprokene (taal) of de behoefte aan communicatie door middel van taal is een mentaal proces en wordt gescoord bij de mentale functies.

0 De voorwaarden voor wat betreft beheersing mondmotoriek, stemgeving, ademhaling en sensibiliteit mondholte zijn aanwezig, zodat goed verstaanbaar praten mogelijk zou moeten zijn. Of iemand ook daadwerkelijk praat, en wat de inhoud van het gesprokene is, hangt af van het mentaal niveau.

1 Als 0, maar praten gaat moeizaam, zodat van de ontvanger extra inspanning wordt gevraagd. Telefoneren met bekenden is mogelijk, met onbekenden gaat het moeizaam.

2 Een aanvullende vorm van communicatie is aangewezen, maar de betrokkene heeft daarbij geen hulp van anderen nodig. De betrokkene heeft het hulpmiddel altijd tot zijn beschikking of kan het zelf pakken.

3 Als 2, de betrokkene kan het zelf bedienen, maar heeft hulp nodig om erover te kunnen beschikken.

4 De betrokkene kan zich alleen uiten als er persoonlijke hulp aanwezig is, bijvoorbeeld omdat iemand alleen beschikt over oogbewegingen.

5 De voorwaarden om zich te kunnen uiten zijn niet aanwezig.

Het CAP® is ontwikkeld door Dr. A. Meester-Delver, kinderrevalidatiearts afdeling revalidatie AMC en met toestemming overgenomen.

© De tekst in deze brochure is met toestemming integraal overgenomen uit een brochure van het AMC. De informatie is beschermd door auteursrecht, merkenrecht en/of enig ander intellectueel eigendomsrecht. Het is de gebruiker niet toegestaan de inhoud te bewerken. Informatie: a.meester@amc.uva.nl

