

De profielen van Ernstige Meervoudige Beperking **Concrete uitwerking op basis van het werk van Georges Saulus**

Michèle Caleca

vertaald uit het Frans door Philip Vanmaekelbergh

Profiel 1

Zo ben ik.

Ik heb vaak moeite om wakker te zijn. Wanneer ik dan wakker ben, komt er zeer veel op me af. Mijn omgeving is zo complex dat het lastig is om er mijn hoofd bij te houden. Ik kan de vele prikkels en informatie niet tegenhouden en schiften. Ik kan ze maar moeilijk samenbrengen in begrijpbare verbanden, die betekenis geven aan wat ik beleef. Als je me niet helpt kan ik me zelfs onze ontmoetingen niet herinneren. Ik beleef de dingen als nieuw, als onbekend, als onrustwekkend, soms zelfs als gewelddadig. Ik begrijp ze niet.

Ik vind het moeilijk om me duidelijk uit te drukken. En dan roep of ween ik en span ik me op met heel mijn lijf. Soms lach ik, maar dat wil niet noodzakelijk zeggen dat ik me goed voel. Ik ben soms overweldigd door het lachen en kan niet meer stoppen.

Ik heb een lichaam dat ik niet goed begrijp. Het voelt raar aan. Het voelt soms aan als een stuk hout. Op andere momenten wordt ik alleen bepaalde delen gewaar, die ik niet kan verbinden met elkaar.

Elke keer dat je komt om me te verzorgen en me uit mijn rolstoel haalt, voel ik me in stukken uiteenvallen als een puzzel die ik niet kan samenleggen. Dat beangstigt me zeer. Dan reageer ik zoals ik kan: ik beef, ik grijp me vast, ik span me op, ik roep, ...

Soms lukt het me toch om een kleine beweging te maken: ik klak met mijn tong, ik beweeg een beetje met mijn handen of mijn voeten. Maar alles bijeen kan ik mijn houding en beweging bijna niet beheersen. Als ik niet ondersteund word is het onmogelijk om te zitten of een andere stabiele houding aan te nemen. Daarom is het zo moeilijk voor mij om de dingen rondom mij te kennen, om te spelen, om volgens eigen inzicht van houding te veranderen.

Zo ben jij.

Ik voel aan dat je het moeilijk vindt om met mij bezig te zijn.

Je benadert me met veel zachtheid. Maar omdat ik niet steeds gelijk reageer, weet je het op de duur niet meer. Je hebt vaak de indruk dat je mij verrast of mij geweld aandoet.

Je begrijpt me niet. Je weet niet goed wat me bevalt, wat je me kunt voorstellen als activiteit.

Je twijfelt vaak. Ik geef zo weinig antwoord op je vragen.

Wat je kunt doen.

- Je kunt me helpen om me beter te voelen in mijn omgeving: door aandacht te hebben voor de sfeer waarin ik vertoef. Beperk a.u.b. de geluiden. Zorg er bijv. voor dat, wanneer je me aanspreekt, je stem niet verloren gaat in te drukke muziek.

- door me houvasten te bieden in mijn directe omgeving, elke dag dezelfde. Ik voel me wat verloren in een grote zaal, waarin iedereen rondloopt. Je houvasten zullen me helpen om vertrouwen te winnen, om me beter begrepen te voelen.

- door aan je collega's opvoedsters, leerkrachten, verpleegsters, therapeuten en dokters te vragen om net als jij houvast te bieden:

- in de manier van goeiedag zeggen,
- in de manier van mij aanraken,
- door mij in alle activiteiten van het dagelijkse leven een beetje tijd te geven zodat ik mijn aandacht kan richten.

Dat zal me helpen om niet telkens voor iets nieuws te staan, om geruster mezelf te zijn. Het zal me toelaten om me de vele kleine gebeurtenissen van alledag te herinneren, wanneer ze zich opnieuw aandienen.

- door me met regelmaat mijn lichaam te laten ervaren als een geheel. Weet dat dit belangrijk is op alle momenten van het dagelijkse leven. Daar kun je me echt helpen om mijzelf in mijn lichaam te voelen.

- door me te helpen in het filteren en bijeenbrengen van de informatie uit de omgeving. Dan kan ik me voorbereiden en er beter mijn hoofd bij houden. Dan kan ik ook beter begrijpen.

- door hoe dan ook waarde toe te kennen aan wat ik uitdruk, ook al begrijp je het niet helemaal.

Profiel 2

Zo ben ik.

Voor mij zijn de situaties niet meer altijd nieuw. Ik begin situaties die ik regelmatig meemaak te herkennen. Ik herinner het me wanneer ik het opnieuw meemaak. Het blijft echter moeilijk om nieuwe situaties te begrijpen. Soms brengen kleine verschillen me van mijn stuk.

Eigenlijk heb ik nog veel houvast nodig om me thuis te voelen in mijn omgeving.

Hetzelfde geldt voor de voorwerpen: ik vind het liefst de dingen terug die ik ken. Ik kan ze vastnemen, ermee schudden, ze naar de mond brengen. Ik kan ze nog niet gebruiken zoals andere personen doen. Ik ben geïnteresseerd in het geluid en in de visuele effecten, die ik er mee kan teweeg brengen en vooral ook in de bewegingen die ik er mee maak. Zo ervaar ik mezelf in actie.

Eigenlijk doe ik het liefst telkens weer hetzelfde.

Ik ontmoet je graag. Ik ben blij als je bij me komt. Ik kan me een beetje naar je richten en je aankijken, zelfs vanop enige afstand.

Van mijn lichaam ben ik nog niet echt zeker dat het wel één geheel is. Het blijft een stukje puzzel. De stukken passen wel al beter in elkaar maar het blijft kwetsbaar en kan op elk ogenblik uiteen vallen. Weet dat elke verandering van houding me uit evenwicht kan brengen en angstig maken.

Ik kan al een beetje bewegen, maar ik kan dat niet zo goed gebruiken om me te verplaatsen of om mijn omgeving te verkennen. Al bewegend ervaar ik wel goed mijn lichaam en kan ik me bezig houden, ook al is het met veel herhaling.

Wanneer ik echt niet begrijp wat er in of rond me gebeurt kan ik me erg opwinden. Je hoort me dan roepen, je ziet me heftig bewegen en soms mezelf slaan.

Zo ben jij.

Je begrijpt al iets beter wat ik wel en niet graag heb. Je weet wat we kunnen doen om elkaar te ontmoeten.

Het verrast je wel dat ik altijd hetzelfde doe. Je spreekt dan over stereotiep gedrag. Het kost je veel moeite om me mee te nemen in nieuwe activiteiten. Dat is niet eenvoudig voor je, want zo heb ook jij de indruk altijd hetzelfde te doen.

Het gebeurt nog dat je me echt niet begrijpt: wanneer ik in een rustige situatie plots begin te roepen of mezelf te slaan, wanneer ik onrustig word wanneer je me probeert recht te zetten in de stabilisator.

Wat je kunt doen.

Geef me houvast, geef me herkenningspunten. Laat situaties zich elke dag herhalen. Zet me op gekende plekken, waar ik mezelf een beetje kan organiseren. Het geeft echt niet als het maar een kleine ruimte is.

Probeer beter de betekenis van mijn herhaalgedrag te begrijpen: wat ik daarin zoek en wat het zegt over mijn al dan niet goed voelen.

Ga na of ik de sfeer rondom mij kan verdragen: zijn er niet teveel prikkels die me uit evenwicht brengen?

Ik heb zeker nog nood aan een goed gestructureerde lichaamsgerichte benadering in de dagelijkse zorg. Help me om mijn lichaam te voelen in zijn globaliteit.

Ik nodig je uit als partner in mijn zintuiglijke wereld. Help me om die nog beter te ontdekken en om je daarin te ontmoeten. Stel me gerust kleine veranderingen voor, dat ik het vertrouwen krijg om me open te stellen voor nieuwe dingen.

Met mijn capaciteit om mijn aandacht te richten en met jouw hulp slaag ik er in om een voorstelling van bepaalde situaties te vormen en om op basis daarvan een beetje te voorzien welke gebeurtenis me te wachten staat.

Nodig me maar uit om mijn bewegingsmogelijkheden te verruimen. Door samen te experimenteren kunnen we mijn mogelijkheden wellicht nog verruimen.

Wanneer ik me niet goed voel, kom dan gerust wat dichterbij. Ik kan nabijheid goed gebruiken op die momenten.

Profiel 3

Zo ben ik.

Ik begin de wereld rondom mij beter te begrijpen. Het interesseert me. Ik herken nu gemakkelijker situaties. Ik kan me instellen op wat komt. Ik ken de voorwerpen die ik en jij gebruiken. Mijn denken is dus al redelijk gestructureerd.

Omdat ik beter mijn lichaam ken, begin ik ook gericht te gaan met mijn omgeving. Je mag het mij ook vragen. Wanneer het me aangaat zal ik het graag doen. Ik heb nu minder schrik dat mijn lichaam uiteen valt in een puzzel. In moeilijke situaties kan dit me wel nog overkomen. Het blijft nodig om mijn lichaam goed te voelen.

Ik ben graag bij je en vooral: ik doe graag dingen samen met je. Ik speel graag met je maar ik kan nog niet doen alsof. Het kan al lukken om kleuren of prenten te sorteren maar het mag niet te lang duren.

Ik maak nu wel duidelijk wat ik wel of niet graag heb. Mijn ja of neen zijn soms duidelijk maar op andere momenten blijft het verward, ook voor mij. Ik kan kiezen wat ik wil, als de vraag eenvoudig is. Een gebeurtenis navertellen of aangeven of iets waar of vals is blijven moeilijke dingen voor mij.

Ik heb niet graag dat je weggaat. Ik weet dan niet meer wat doen. Ik voel me dan alleen en verloren en ik kan dan precies mijn gedachten niet meer ordenen.

Zo ben jij.

Je begrijpt me nu goed. Je weet wat ik graag heb en wat niet. En je kunt het me vragen. Je weet wat je me kunt voorstellen. Ook nieuwe activiteiten kan ik aan.

Je vraagt je toch nog soms af waarom ik mijn capaciteiten op bepaalde momenten niet echt gebruik of schrik heb bij bepaalde bewegingen en houdingswissels.

Je bent soms verrast wanneer ik na een ja of neen van gedachte verander en niet verder doe zoals gezegd. Of je bent verrast wanneer ik sommige situaties of woorden toch niet begrijp.

Je vraagt je af hoe je mij kunt helpen om op mijzelf bezig te zijn en niet altijd afhankelijk te zijn van je.

Wat je kunt doen.

Vergeet niet dat het leven niet gemakkelijk is voor me. Ik heb je nodig om me gerust te stellen. Ik begrijp immers niet alles wat gezegd wordt of zich afspeelt rondom mij. Stel me daarom niet op de proef door me in te complexe situaties te brengen.

Ik heb het nodig dat je dikwijls in mijn omgeving bent. Maar ik kan het aan om tijd door te brengen in een kleine groep met mijn vrienden. Dan ben je er niet alleen voor mij maar ook voor de anderen. Zo leer ik om iets minder afhankelijk te zijn.

Me helpen om beter te communiceren vergroot mijn competentie om het alleen te redden.

Ik stel het zeer op prijs wanneer je me uitnodigt om gewoon voor het plezier een spelletje te spelen of in een boek te kijken. Laten we ook de tijd nemen om situaties en dingen te herkennen, om ervaringen betekenis te geven ...

Blijf me ook helpen om mijn capaciteiten in het dagelijkse leven te vergroten. Zo leer ik altijd maar beter om op mijn gemak te zijn in mijn lichaam en om mijn lichaam te gebruiken in contact met mijn omgeving.

Besluit

Soms spreekt het vanzelf om te weten in welk profiel ik me bevind. Andere keren is het moeilijker. Zo kan ik van het ene naar het andere profiel evolueren al naargelang het moment van de dag of de situatie waarin ik ben. Het hangt ook af van mijn conditie van het moment.

Het is niet omdat ik hetzelfde profiel deel als een vriend, dat ik helemaal op hem gelijk. Onze competenties en onze problemen zijn verre van gelijk. Onze geschiedenis kan erg verschillen.

Maar misschien zijn deze profielen toch een hulp voor je om me beter te begrijpen en om me beter te helpen op mijn weg. Ik nodig je uit om ze verder te verdiepen, eventueel te herwerken.
Goeie moed.
