

## **Een ernstige meervoudige beperking komt tot een kind.**

Philip Vanmaekelbergh

Reeds voor de geboorte spreken we de baby aan en zoeken we contact door bijvoorbeeld onze hand op de buik van de mama te leggen. Daarbij gaan we niet zoeken en kneden in de buik. Het volstaat om de hand met lichte druk tegen de buikwand te houden en even te wachten. In zeer veel gevallen komt het antwoord in de vorm van een beweging. De baby merkt ons op, voelt zich uitgenodigd en antwoordt.

Het aanspreken krijgt na de geboorte snel zijn definitieve vorm. We noemen de baby bij zijn naam, we spreken hem aan met 'jij', hoewel we goed beseffen dat de baby nog lang geen stabiele gesprekspartner is. Hij heeft grote moeite om er te zijn. Hij heeft veel hulp en letterlijke en figuurlijke ondersteuning nodig om terug wat evenwicht te vinden, zoals hij kon ervaren in de baarmoeder.

De baby is vanuit zijn veilige nest in de buik terecht gekomen in een nieuwe, minder vriendelijke omgeving. Het licht is fel, de geluiden scherp, er zijn grote verschillen in temperatuur, geur en smaak variëren van moment tot moment en er is de zwaartekracht, die niet meer gedempt wordt door het vruchtwater. In deze omgeving moet hij overleven met de vooral globale bewegingspatronen, die hij tijdens de zwangerschap geïmproviseerd en ontwikkeld heeft. Gelukkig kan hij rekenen op zijn mama en papa en andere begeleiders, die met hem een weg zullen vinden om te leren omgaan met alle aspecten van zijn nieuwe milieu.

Dit nieuwe milieu noemen we de sensorische vloed. Het is een voortdurend veranderende toevloed van prikkels, die het prille zenuwstelsel zeer op de proef stelt. Wat zit er allemaal in?

- De zwaartekracht, die feller dan vroeger de baby naar beneden trekt. Elke verandering van houding geeft een intens ander gevoel. Snel komt ook de schrik om te vallen, om uit evenwicht te geraken.
- De smaak en de geur, die nu veel uitgesprokener zijn en verschillen van moment tot moment. De geur van de mama en van de melk zal snel vertrouwen geven. Andere geuren kunnen de baby alert tot zeer alert maken en leiden tot onlustbeleving. Geur is nauw verbonden met het gevoelsleven.
- Het voelen. Niet het beredeneerde tasten met de vingers van de blinde om de verschillende kwaliteiten van een voorwerp te kennen. Dit komt pas later in de ontwikkeling. Hier gaat het om het globale voelen van de temperatuur, van de kledij op de huid, van het warme water in bad. Het is geen precies voelen, het gaat meer om het gewaarworden van een toestand. Daarvoor gebruiken we zenuwuiteinden, die diep in de huid liggen.
- Het geluid. Er is altijd geluid rondom ons: stemmen, auto's, apparaten, ... Ook in de baarmoeder was het nooit stil, maar na de geboorte zijn de verschillen veel groter. De baby wordt dit snel gewoon en let op de duur niet echt op de meeste dagelijkse geluiden. Behalve wanneer er plotse verschillen in de gewone toestand optreden. Dan wordt hij wat ongerust en gaat hij scherper luisteren.
- Het licht. Reeds in de baarmoeder reageerde de baby op verandering van licht. De staafjes op het netvlies gaven toen reeds verandering in de toestand van licht en donker door aan de hersenen. Ook na de geboorte blijven ze dit registreren. En bij verandering van licht verhoogt de alertheid en gaat de baby met de ogen op zoek naar meer informatie.

In deze sensorische vloed probeert de baby zich te organiseren. Eerst door zich te beschermen, door zich af te sluiten voor wat hem overspoelt. En dan, wanneer hij zich voldoende veilig voelt, door zich te richten naar prikkels die hij aankan, waarvan hij aanvoelt dat ze goed zijn voor hem.

Bij een normale ontwikkeling is het reeds een intense en soms moeilijke zoektocht zowel voor de baby als voor de moeder om een zeker evenwicht te vinden: een geschikt slaap-waakritme, afstemming in de voeding, in het op schoot zitten en in de vele andere contacten. Het fijne samenspel van tijdens de zwangerschap en de geboorte zet zich verder. Moeder en kind verstaan elkaar.

Wanneer het kind een ernstige hersenbeschadiging heeft verloopt de afstemming moeizaam. De ouders begrijpen het gedrag van hun kind niet.

Veel jonge kinderen met een ernstige meervoudige beperking hebben grote moeite om een beetje evenwicht te vinden. Eerst en vooral om de vitale functies te regelen (ademhaling, spijsvertering, temperatuurregeling, ...). Daarnaast om in de omgang met de sensorische vloed rust te vinden. Ze zijn vaak overprikkeld en reageren zich af in globale motorische patronen. De gekende, aangeleerde omgangsvormen volstaan niet. De noodzakelijke momenten van rustig samenzijn, die de groei van wederzijds vertrouwen mogelijk maken, zijn schaars.

In die moeilijke omstandigheden beginnen ouder en kind aan hun gezamenlijke zoektocht. De inzet is niet direct te situeren in de klassieke ontwikkelingsstappen. Het gaat over 'er zijn', over met enig comfort op de wereld zijn, over een beetje op het gemak zijn. Van groot belang zijn: lucht in- en uitademen, iets kunnen eten (eventueel via de sonde) en het kunnen verteren, de eigen temperatuur constant houden in een wisselende omgeving.

Moeder en kind zijn angstig. Het overleven is in gevaar, de stress is groot, het handelen is dringend. Er schiet nauwelijks tijd over om zich in te leven in de belevingsrealiteit van het kind met EMB. En om daarna samen met hem de weg te vinden naar meer stabiliteit.

Naast de regeling van de vitale functies, die op een directe manier het overleven mogelijk maken, is er de omgang met de sensorische vloed. Met zijn zeer beschadigd zenuwstelsel is het voor het kind met EMB lastig om te wennen aan die voortdurende, wisselende toevloed van prikkels. Zelfs kleine veranderingen in bijv. licht of geluid kunnen het kind doen schrikken en een algemene verhoging van de spierspanning veroorzaken. In sommige gevallen leidt het tot een epileptische aanval. Een opeenvolging van dergelijke stressvolle situaties leidt soms tot het wegzakken van het kind in een slaap. Eigenlijk is dit een intelligente oplossing: om de toename van stress af te blokken valt het kind in slaap. Het beschermt zichzelf, teveel stress na elkaar zou de gezondheid schaden.

Eigenlijk betekent 'er zijn': het vinden van manieren om zich enerzijds te beschermen tegen de veelheid van prikkels uit de directe omgeving en anderzijds zich er voor open te stellen. Dit vormt de basis van wat Fröhlich het Lichaams-Ik noemt. In de afwisseling tussen zich afsluiten en zich openen, ervaart het kind zijn grenzen, ervaart het zichzelf. Het wordt aangedaan door bepaalde prikkels en het reageert daarop met beweging. Het zoekt evenwicht tussen wat het binnen laat en wat buiten sluit en in dit gebeuren ervaart het zichzelf als handelend persoon. Het leert zichzelf kennen.

Hier heeft het kind met EMB hulp nodig. Het kan niet gepast bewegen en dus ook niet gewoon zich afschermen of toewenden.

Om het hoofd te bieden aan deze situatie neemt het vaak zijn toevlucht tot zich herhalende bewegingen, die een veilige beleving mogelijk maken. Het kind organiseert zelf een afwisseling tussen voelen en beweging. Het voelt zich leven. Deze oplossingen verdienen ons

respect. Het is het beste dat het kind op dat moment vindt. Dat neemt niet weg dat het kind in het dagelijkse leven nog veel situaties tegenkomt waarin de veiligheid ontbreekt.

Dan komt het er voor de begeleider op aan om de situatie en de prikkels zo aan te bieden dat ze kunnen opgenomen en verwerkt worden. Dat betekent in de eerste plaats doseren. De begeleider organiseert een soort externe filter, die alleen doorlaat wat het kind op dat ogenblik aankan. Dit is een vorm van co-regulatie: zich samen richten op de omgeving, samen aanvoelen wat binnen kan en dit dan beleven zonder dat de opwinding teveel stijgt of daalt.

Zo krijgen situaties de kwaliteit van bouwstenen van een gevoel van basisveiligheid. Die kwaliteit wordt ervaren tijdens de actuele situatie. Nadien ebt het weg. Maar door de herhaling, zoals bijv. in de dagelijkse verzorging, kan het kind die situaties op de duur herkennen. Stilaan ontstaat herinnering en groeit het zelfvertrouwen.

Een kind met EMB heeft het niet gemakkelijk om zichzelf als een geheel te ervaren. Door gebrek aan beweging, door zeer eenzijdige beweging of door vooral chaotisch bewegen valt de beleving van zichzelf uiteen in fragmenten. Het kind heeft alleen aandacht voor de pijnlijke drukpunten in zijn stoel of zijn voortdurend moeilijke ademhaling verengt de zelfbeleving tot neus, mond en borst of nog: het wild chaotisch bewegen leidt snel tot overdreven opwinding. Het kind ervaart zichzelf niet als een entiteit, als een Ik van kop tot teen. Het weet niet echt dat het zijn hand is, waarin de begeleider een voorwerp stopt of dat het zijn voet is waarrond een kous wordt aangedaan.

Dit is een sleutelthema in de omgang vanuit een basale houding.