

Personen met ernstig meervoudige beperkingen: overwegingen over hun beleving in de niet begeleide momenten en aspecten voor de begeleiders

Mieke Lecompte

Inleidend

Personen met ernstig meervoudige beperkingen hebben een grote ondersteuningsnood en zijn voor veel elementen die de kwaliteit van hun leven bepalen aangewezen op de aandacht en de aanwezigheid van anderen.

Natuurlijk is het niet realistisch en niet wenselijk om elk uur, elke minuut van de dag intens bezig te zijn met de persoon.

De persoon zelf heeft nood aan rust, aan op zichzelf zijn om vanuit zichzelf, in de mate van het mogelijke, invulling te geven aan de tijd via eigen activiteit.

De ouders en de begeleiders hebben ook anderen om zorg voor te dragen, hebben tijd nodig om iets klaar te zetten, ... en kunnen niet anders dan hun tijd en aandacht verdelen.

Het is dan ook logisch dat elke persoon met een ernstige beperking ook 'niet begeleide momenten' kent.

'We hebben het over die tijd waarin de persoon op zichzelf is, op zichzelf aangewezen is. De persoon wordt 'achtergelaten' door de begeleider, na een gezamenlijk moment zoals verzorging of maaltijd, na een activiteit of een verplaatsing. De persoon is op zichzelf aangewezen. Het is een overgangsmoment tussen twee begeleide momenten.'

Meestal is de begeleider op dat moment bezig met een andere bewoner of nemen de ouders een andere taak op in het gezin.

Vroeger hadden we het ook over 'lege momenten'. Maar we realiseren ons dat deze momenten niet leeg zijn. Het is niet omdat we niets samen doen met de persoon dat er geen beleving is aan en rond het lichaam. Denk maar aan de druk die je voelt van de stoel of matras, je ademhaling voelen, de kledij voelen. En er gebeurt veel in de omgeving: geluiden van anderen, iemand die rondloopt, het aanwezige licht, de warmte, ...

We spraken ook over 'vrije momenten'. Maar hoe vrij zijn deze momenten voor de persoon zelf?

- hoe vrij is de persoon in zijn lichaam: soms zit hij gevangen in beweging die hem overkomt, in het niet kunnen bewegen of in hoge spierspanning. Ademhalingsproblemen, epilepsie of ziek-zijn kunnen overheersen,....
- Wat is er voor hen al gekozen: de ruimte, hun houding, geluiden, hoeveelheid licht, samen of alleen zijn,....
- Vrij impliceert keuzemogelijkheid. Op een zeer basaal niveau kan de persoon zich openen of sluiten. Personen met meer motorische mogelijkheden hebben een grotere keuze in manieren om bezig te zijn.

Ouders en begeleiders voelen zich niet altijd goed bij deze niet-begeleide momenten. Ze voelen zich tekort schieten, vinden dat de persoon te veel of te lang op zichzelf is aangewezen. Soms kan dit een terechte overweging zijn. Maar dit is zeker niet altijd zo. En we leven nu eenmaal in de realiteit van gedeelde aandacht.

Toch kunnen we als begeleider een belangrijke rol spelen in de kwaliteit van deze niet-begeleide momenten. Veel aspecten spelen hierin een rol.

En met goede ondersteuning kunnen we de persoon helpen om in deze momenten ook fijne beleving te voelen, om rustig te kunnen blijven, om ‘op zijn gemak’ te zijn. We geven dan een beetje autonomie en verantwoordelijkheid aan de ander. Dat is de moeite waard!

VERSCHILLENDE ASPECTEN BEPALEN MEE DE KWALITEIT VAN NIET-BEGELEIDE MOMENTEN

1. installeren en terughalen

Niet begeleide momenten situeren zich altijd tussen twee begeleide momenten.

Na verzorging, maaltijd, verplaatsing,... voor activiteit, tanden poetsen,... Er is steeds een moment waar begeleider en bewoner samen bezig zijn om dan de overgang te maken naar even op zichzelf zijn.

Hoe installeer je iemand, hoe laat je iemand achter? Kan dit in volle aandacht voor de ander?

Het is goed om te laten voelen dat je er nog bent, dat je de ander goed wil achter laten.

Houding, omgeving, materiaal spelen een rol in goed achterlaten – zie ook verder. En dan met je handen laten voelen en met je stem laten horen dat je afscheid neemt.

We kunnen, als extra, nog de houding bevestigen

N. rust over de middag in een ligorthese. Het is meestal wat zoeken tot hij echt goed ligt. IK kijk en voel. Ik praat tegen hem, verwoord rustig wat ik doe en wat ik voel bij hem. Bij het afronden leg ik beide handen op de heupen en wieg met kleine bewegingen enkele malen over en weer. N. geniet van dit afrondend ritueel. Zo voel ik ook of N. goed en stabiel ligt en laat hem ook voelen dat het goed is zo.

Ook de overgang naar een nieuw gezamenlijk moment verdient aandacht. Iemand goed terughalen naar een ‘samen moment’ helpt om weer te kunnen openstaan en biedt kans tot veilige beleving. Benaderen en aankondigen spelen daarbij een belangrijke rol.

D. zit in haar zitschelp. Op haar tafeltje ligt een zachte voelmat. Nu en dan beweegt ze met haar armen over de mat. Na een korte tijd zakt ze wat voorover en vermindert haar activiteit.

Ondertussen zijn de anderen verzorgd en mag ze aan tafel komen.

D. wordt aangesproken. We leggen een hand op haar schouder en geven dan met beide handen ondersteuning om weer rechtop te zitten. Er wordt rustig gepraat. Als het contact en de aandacht wat steviger zitten wordt D. verplaatst.

2. evenwicht activiteit - rust

Iedereen heeft nood aan een goede balans tussen actief zijn en rustig zijn. Deze balans is echter voor iedereen anders.

Er is aandacht nodig van de begeleider om te zien of de bewoner rust nodig heeft of eerder prettige beleving wil op die momenten dat hij op zichzelf is.

Sommige personen hebben rust nodig na een verzorging, maaltijd of activiteit. Ze hebben tijd nodig om de ervaring te verwerken, om te bekomen of om na te genieten. Rust tussendoor kan goed zijn om er nadien weer te kunnen zijn, om weer te kunnen volgen.

Goed observeren en proberen helpt:

Is de rust / slaap echt nodig, verhoogt dit de kwaliteit van wat er na komt, van de dag in zijn geheel?

Kan de persoon echt rust vinden, rust krijgen, zich rustig voelen....

Geluiden, houding, temperatuur, plaats....spelen daarbij een rol.

Het is ook goed om de rust te installeren in de dag en in de week.

Het ene rustmoment is ook het andere niet. We kunnen na het middagmaal een rustmoment inbouwen, met neerliggen en kans tot slapen op een rustige plaats. Daarnaast kunnen we er voor zorgen dat de persoon even tot rust komt na een actief moment op een rustig plekje in de leefgroep of woonkamer.

Het kan ook dat de persoon doezelt en wegzakt bij gebrek aan aanbod, aan beleving. (geen beweging = geen ervaring = voor sommige wegzakken). Dit vraagt van begeleiders een ander aanbod in de niet-begeleide momenten.

3. Houding

De houding waarin de persoon zich bevindt speelt een grote rol in de kwaliteit van de niet-begeleide momenten en in wat er mogelijk is in deze momenten.

Wie ligt er graag vrij? Wie heeft er begrenzing nodig?

Vrij liggen

- Kan uitnodigen om te bewegen, om iets mee te maken Zo kan er o.a. eigen beweging en eigen activiteit ontstaan op een waterbed
- Kan rust geven: niet corrigeren of fixeren, niet dwingen in een houding of in apparaten kan er voor zorgen dat de persoon zich kan ontspannen en kan rusten
- Geeft de ruimte om zich te tonen

Begrenzing geven/krijgen is soms nodig en geeft vaak ook een meerwaarde

- De persoon kan de eigen grens voelen: tot hier ben ik
- Begrenzing kan overbeweeglijkheid helpen kanaliseren en zo mogelijkheden creëren om iets anders te kunnen meemaken en om tot rust te komen
- Begrenzing bieden in zitschaal, matras,... Kan zorgen voor een goede uitgangshouding om tot eigen beleving te komen.

D. verliest zich vaak in overbeweeglijkheid. Hij kan zijn spanning niet controleren. Als hij iets prettig meemaakt raakt hij zo opgewonden dat het nog moeilijker wordt. Soms doet hij zichzelf pijn en verliest zich in overbeweeglijkheid. We helpen D. door hem in zijn goed omsloten zitschelp te plaatsen. Als het nodig is worden ook zijn armen met zachte riemen op een comfortabele plaats gehouden. D. wordt dan rustiger. Hij kan dan goed volgen wat de begeleiders doen en geniet er van. Hij kan heel geconcentreerd kijken naar visueel materiaal of gericht iets doen met de arm die vrij is. Hij geniet dan echt en glimlacht.

Comfortabel liggen of zitten is cruciaal. Als iemand ergens pijn heeft, het gevoel heeft dat er iets gekneld zit, voelt dat er kledij dubbel zit, kan dit zo gaan doorwegen dat alle aandacht daar naar toe gaat en tot rust komen of iets prettig beleven niet mogelijk is. Op die momenten dat personen meer op zichzelf zijn aangewezen en niet in staat zijn om zelf voor houdingswissels te zorgen is er bijzonder alertheid nodig van de begeleider rond houding, goed liggen van armen en benen, goed zitten van kledij, niet te koud of te warm hebben,... Hulpmiddelen kunnen daarin een belangrijke rol spelen.

We vragen ons voor elke persoon af welke houding goed is om iets te kunnen meemaken. In functie van wat we aanbieden kiezen we ook een gepaste houding: in zit kan je andere dingen zien en andere dingen doen dan in lig.

Willen we dat iemand een toets kan bedienen of kan wrijven over een speeltje dan kiezen we ook een positie van waaruit dit mogelijk is.

Heeft de persoon nood aan rust dan vraagt dit een gepaste houding.

Het is goed dat de begeleiding ook na verloop van tijd alert blijft voor de houding van de persoon. Ligt of zit hij nog goed na enige tijd? Is de arm niet van tafel gevallen? Lukt het nog om aan het speeltje te kunnen,.....

Vanuit een goede houding zal de persoon iets langer op zichzelf kunnen zijn.

4. Wat biedt je aan

Voor die momenten waarop de keuze naar activatie gaat bestaat er veel materiaal dat kan gebruikt worden in niet-begeleide momenten.

Wat kies je voor wie, op welk moment.... Niet altijd gemakkelijk!

Enkele aandachtspunten kunnen helpen om een goede keuze te maken:

- wat doet de persoon als hij 'niets' doet vb. wiegen, wrijven, blazen, kloppen, geluiden maken, ... dit leert ons iets over de terreinen waarop de persoon toegankelijk is en om te zien welke beleving mogelijk is en als fijn ervaren wordt

'M. beweegt uit zichzelf enkel met de linkerarm. Hij wrijft heen en weer over de tafel. Daardoor voelt hij iets en doet hij zichzelf ook lichtjes wiebelen. Hij kan daar wel even mee bezig zijn. De beleving kan verruimd worden door eens iets anders op zijn tafel te leggen. Goed zoeken is nodig, want voor sommige materialen heeft hij afweer. Het mag ook niet te hoog zijn, want dan kan M. de beweging niet maken. Stukken plastic zijn hier een favoriete keuze en zorgen voor plezier.

- wat weet je over de persoon uit begeleide momenten: geniet hij van warmte, van druk, muziek, beweging, tandenpoetsen.... Dit kan helpen om een aanbod te doen dat aansluit bij die fijne beleving zoals zanddeken, kersenpitkussen, schommelstoel, trilmatras.

'S. geniet van bewegingen die we samen met haar doen. Uit zichzelf heeft ze weinig bewegingsmogelijkheden. S. ligt heel graag op het waterbed tijdens niet begeleide momenten. De minste beweging van haarzelf doet haar wiegen. Ze is dan tevreden en alert.

- nabije en verre zintuigen: wie bereik je met wat, hoe dicht aan het lichaam moet alles gebeuren? Heeft de persoon plezier om te kijken naar een bewegend voorwerp, om te luisteren naar muziek,..... of is het nodig om heel dicht iets aan te bieden en de trilling te kunnen voelen, de beweging te voelen, onder de droogdouche te zitten,..... Sommige prikkels zijn zo al aanwezig in de omgeving en aan en rond de persoon zelf. Denk maar aan de geluiden die andere personen maken, begeleiders die rondlopen, aanwezige geuren, speelgoed dat bij iemand anders staat, kledij, druk van de stoel,....Probeer rekening te houden met die totaliteit en er voor te zorgen dat de persoon niet overspoeld raakt door te veel prikkels.
- vertrekken van de capaciteiten van de persoon is een goed uitgangspunt: wat kan hij, wat verschaft plezier, wat houdt er alert,....

'T. kan heel gericht luisteren naar omgevingsgeluiden en lachen bij een bepaald geluid dat vaak terugkomt'

- geven van een zekere autonomie, eigen verantwoordelijkheid in niet-begeleide momenten is heel zinvol: vb. met één-functietoets
de persoon is dan minder afhankelijk van onze aandacht en bevestiging om zich goed te voelen, en kan zelf iets ondernemen wat plezier verschaft

- wat maakt materiaal aantrekkelijk:

zwart/wit materialen

felgekleurde materialen

materiaal dat beweegt bij een kleine aanraking

materiaal dat in beweging blijft trekt langer de aandacht zoals mobile, aquarium, bubble-unit

materiaal dat uitnodigt om iets mee te doen

actie/reactiemateriaal

.....

- materiaal kan alert maken, prettig zijn, extra's bieden. We blijven er waakzaam voor dat de persoon niet te opgewonden raakt, niet in overdrive gaan
- we kunnen in de loop van de tijd zorgen voor uitbreiding en afwisseling in het aanbod
- herhaling, gebruik van gekende materialen zorgt meestal voor herkenning en vertrouwen
- sommige personen houden wel van veel afwisseling
- nieuwe materialen kan je toch best eerst samen ontdekken

5. Hoe biedt je iets aan

Sommige zaken wijzen zichzelf zoals aan de deur staan en plezier beleven doordat er veel mensen passeren die je ziet en hoort, kijken naar een aquarium, dichtbij de radio staan,

Dan zijn vooral de goede houding en goed achtergelaten worden van belang.

Voor andere zaken is vaak wat meer tijd nodig om te zoeken hoe we iets best aanbieden. Hier opnieuw: observeren en proberen!

Materiaal manipuleren is voor veel van de personen met EMB niet evident.

We zoeken naar oplossingen op verschillende terreinen:

- Hoe kunnen we materiaal fixeren op een tafel, zodat ze het niet telkens kwijt zijn.
- Wat is goede hoogte om iets aan te bieden op tafel? Waar kan de arm, een hand aan?

'O. voelt graag aan verschillende losse materialen. We gebruiken een plateau met lage rand waar haar arm helemaal inligt om de maïs, het water, de stukjes isomo goed te voelen. Haar tafel wordt wat lager gezet zodat haar arm comfortabel in de plateau ligt en ze haar arm nog kan bewegen.'

- Materiaal ophangen aan linten zorgt er voor dat het materiaal in het bereik blijft, en dat het materiaal in beweging kan zijn.
- Linten die verstelbaar zijn in hoogte en waaraan het speelgoed makkelijk te verwisselen is zorgen er voor dat we telkens individuele aanpassingen kunnen doen.

- Materiaal ophangen aan veren zorgt er voor dat materiaal in beweging blijft ook na een heel kleine aanraking...

Ook voor andere soorten materialen denk je na hoe je het kan aanbieden:

Hoe dicht zet je de muziek, waar leg je het kersenpitkussen, ligt de persoon graag helemaal op de trilmatras, heeft hij graag iets aan de voeten....

Een essentieel basaal element is dat we ons afvragen wat de persoon nodig heeft om te kunnen volgen. Hoe snel biedt je iets aan? Hoe dicht of hoe ver? Hoe snel verandert er iets? Hoe fel is de prikkel? Hoe lang duurt de prikkel? Het is vaak een zaak van goed doseren en van de kans geven om de prikkel goed binnen te laten komen.

Daarnaast observeren we ook om te zien wanneer het genoeg is. Misschien is het tijd om te rusten, of eerder om iets anders aan te bieden.

6. Omgeving

De plaats die iemand in de ruimte krijgt speelt een belangrijke rol in zijn welbevinden en in de mogelijkheid om zich te richten en zich rustig te voelen, te kunnen genieten. Ook in niet-begeleide momenten is dat zo.

'D. heeft moeite met iets dat achter hem gebeurt, hij is dan echt gespannen, soms angstig. Als hij op zichzelf is kunnen we hem niet gerust stellen. Hij krijgt een plaats waar hij overzicht heeft over de groep en waar niemand achter hem kan komen.'

Een goede plaats voor een niet begeleid moment is voor iedereen verschillend: een rustig hoekje, liever dicht bij activiteit van anderen, de mogelijkheid hebben om de begeleiders te kunnen zien, naast andere bewoner zitten of liggen....

Een goede plaats kiezen is belangrijk in functie van wat je wil aanbieden. Tot rust komen heeft iets anders nodig dan genieten van materialen.

De totale sfeer in de omgeving is belangrijk:

Geluiden kunnen voor prettige beleving zorgen, maar kunnen evengoed overweldigend zijn of een stoorzender zijn voor de beleving die je mogelijk wil maken. We zijn ons niet altijd bewust van de veelheid aan geluiden in een leefgroep of klas.

Hoe komt de omgeving op je af: wordt je overspoeld door de vele prikkels of maken deze je juist alert en geniet je er van?

De totaliteit van de sensorische vloed speelt een grote rol in welbevinden en de mogelijkheid om te kunnen openstaan voor beleving. Als je overspoeld wordt door 'te veel' aan prikkels zoals mensen die praten rond jou, een telefoon die gaat, over en weer geloop, speelgoed van anderen,..... is het veel moeilijker om je op je gemak te voelen, veel moeilijker om je te richten op iets wat voor jezelf fijn kan zijn. Tijdens de niet-begeleide momenten heeft de persoon ook niemand naast zich om veiligheid te bieden in de chaos van de sensorische vloed.

Net op die momenten waarop de begeleiders verzorgen in de badkamer en de anderen in de leefruimte zijn hebben we minder greep op de sfeer in de groep. Het geheel verloopt minder gestructureerd dan tijdens een gezamenlijke activiteit.

Een reden te meer om goed na te denken over een gepaste sfeer creëren. We kunnen bewust gebruik maken van licht, muziek, positie in de ruimte. Zo dragen we er zorg voor dat de eigen activiteit van de persoon beter kan verlopen.

Plaats in de ruimte is ook belangrijk in functie van een goede observatie van de persoon door de begeleider. Personen met ernstige gezondheidsproblemen geven we een rustige plek, maar toch zo dat we voldoende kunnen observeren.

Bij wie wil je dichtbij blijven? Wat is de goede afstand om te kunnen observeren en signalen op te pikken? Wat is de goede afstand om iemand te stimuleren tot eigen activiteit ?

7. De anderen

Veel personen met ernstig meervoudige beperkingen brengen een belangrijk deel van hun tijd door in een leefgroep of klasgroep.

Tijdens niet begeleide momenten betekenen die personen iets voor elkaar.

Personen richten hun aandacht op elkaar, kijken, draaien zich in de richting van de ander. We zien ook dat ze elkaar soms aanraken, reageren op vocalisaties, reageren op mimiek

Uit een onderzoek van Sara Nijs voor Multi-Plus / KU Leuven blijkt dat de interacties tussen personen met EMB niet onbelangrijk zijn en voor een meerwaarde in de beleving kunnen zorgen.

Het is een zekere geruststelling voor begeleiders om te weten dat de personen op elkaar reageren, zij het soms erg discreet.

Begeleiders kunnen er aandacht voor hebben om de interacties tussen de personen met EMB kansen te geven en eventueel gemakkelijker te maken.

We denken dan aan

- personen dicht bij elkaar leggen of zetten zodat aanraken mogelijk wordt, zodat elkaars geluiden opgepikt worden
- kansen geven tot samen 'spelen'
- iets actievere bewoners kunnen voor beleving zorgen voor een ander zoals iemand die schudt met belletjes en de ander die er naast zit lacht, iemand die rond stapt en een ander die kijkt en luistert
- personen dicht bij elkaar leggen verhoogt de alertheid

I. maakt regelmatig blaasgeluidjes met de mond. Een andere bewoner die blind is wordt daardoor alert en maakt nu en dan ook een geluid. Het is goed om hen op deze momenten bij elkaar te zetten. Ze hebben er beide plezier aan.

8. Om af te sluiten

Hierboven werden verschillende aspecten van niet-begeleide momenten uiteengezocht.

Maar in de praktijk is het duidelijk dat alles met elkaar te maken heeft : wat biedt je aan, welke houding is daar goed voor, welke plaats in de ruimte is daar goed voor, hoe biedt je het aan.... Het is één geheel waarin alles samenkomt. Het overzicht hierboven en de vragen naar onszelf als begeleider die er inzitten kunnen helpen om bewust stil te staan bij wat de kwaliteit van een niet-begeleid moment uitmaakt.

Veel begeleiders en ouders blijven zoekende rond dit thema. Hoe kunnen niet-begeleide momenten zo zorgvuldig mogelijk ingevuld worden?

We zijn er ons goed van bewust dat we beperkt zijn in tijd en middelen. Soms voelen we ons tekortschieten.

Maar ook met die niet-begeleide momenten kan er bewust omgesprongen worden. Zo wordt een zinvolle bijdrage gegeven aan het leven van personen met EMB. Begeleiders hebben een belangrijke rol in de goede organisatie van de niet-begeleide momenten.

Begeleiders blijven alert en verantwoordelijk voor wat er gebeurt: blijven observeren, luisteren, kijken, ondersteunen en ook nu en dan aanspreken of terughalen zoals de naam noemen....Begeleiders hebben precies een speciaal zintuig van begeleiders dat hen helpt om signalen op te pikken van op afstand en aanwezigheid te laten voelen van op afstand. Er wordt 'een lijntje gehouden'!

In de niet-begeleide momenten worden de mogelijkheden van de persoon bevestigd en wordt er beroep gedaan op zijn zelfregulerende capaciteiten.

En het kan hem ook deugd doen om even op zichzelf te mogen zijn!

Om af te ronden nog dit:

Het is de moeite om expliciet stil te staan bij de niet-begeleide momenten voor de personen in jouw groep of klas.

Een praktische tip daarbij is om te starten met een observatie en te noteren hoeveel niet-begeleide momenten er op een dag zijn voor een bepaalde persoon en hoelang deze duren.

Daarbij kan je ook nagaan wat de persoon doet op deze momenten.

Het bespreken en evalueren van deze observaties kan de basis zijn om nog verfijnder om te gaan met de niet-begeleide momenten.

Mieke Lecompte