

Werken met ernstig meervoudig beperkten

*- Een informatiepakket voor zorgverleners die voor het eerst in
aanraking komen met ernstig meervoudig beperkten -*



Auteur: Lobke van Breukelen
Begeleiders: Bert Simens, Saxion Hogeschool Enschede
Leo Mulder, de Twentse zorgcentra

Enschede, Juni 2010

Ik wil je helpen
Je bent zo mooi

Ik wil naar je luisteren,
Hoor ik alleen mijzelf?

Jij bent wie je bent,
Zo puur en zo eerlijk

Zo leer ik van jou
Kunnen wij samen werken

Één is zo alleen

- Lobke van Breukelen -

Inhoudsopgave

Voorwoord	- 5 -
Inleiding	- 6 -
1. Algemene cijfers & omschrijvingen	- 7 -
1.1 Inleiding	- 7 -
1.2 De Verstandelijk Gehandicaptenzorg in Nederland	- 7 -
1.3 Definiëring VG	- 8 -
1.4 De term Ernstig Meervoudig Beperkt (EMB)	- 8 -
2. Oorzaken verstandelijke beperking	- 9 -
2.1 Inleiding	- 9 -
2.2 Overzicht oorzaken	- 9 -
2.3 Aangeboren afwijking: meestal toeval	- 10 -
2.4 Risico & Herhalingskans	- 10 -
3. Wat kunnen wij voor hen betekenen?	- 11 -
3.1 Inleiding	- 11 -
3.2 Signalen die zij afgeven	- 11 -
3.3 Positie kiezen.....	- 12 -
3.4 Stemming en communicatie	- 12 -
3.5 Het ondersteunen van EMB cliënten	- 13 -
3.6 Een paar voorbeelden.....	- 14 -
4. De verschillende ontwikkelingsfasen	- 15 -
4.1 Inleiding	- 15 -
4.2 Lichamelijke ontwikkeling	- 15 -
4.3 Emotionele ontwikkeling.....	- 15 -
5. Het multidisciplinaire team	- 17 -
5.1 Inleiding	- 17 -
5.2 Arts Verstandelijk Gehandicapten (AVG)	- 17 -
5.3 Orthopedagoog	- 17 -
5.4 Fysiotherapeut	- 17 -
5.5 Ergotherapeut	- 18 -
5.6 Logopedist	- 18 -

5.7 Muziektherapeut	- 18 -
5.8 Psychomotore therapeut (PMT)	- 19 -
5.9 Behandelmethodes	- 20 -
Dankwoord	- 22 -
Woordenlijst	- 23 -
Bronnen	- 24 -
Bijlage 1: Schema lichamelijke ontwikkeling	- 25 -

Voorwoord

Dit informatiepakket is tot stand gekomen tijdens mijn laatste stage voor de opleiding fysiotherapie, te Enschede. Ik heb deze halfjaarse stage van bij de Twentse Zorgcentra gelopen op de locatie LosserHof. Een stage dus met verstandelijk en lichamelijk gehandicapten mensen.

Tijdens deze stage heb ik ontdekt waar ik ook op gehoopt had, namelijk dat ik het echt ontzettend leuk vind om met deze mensen te werken. Ik vind het heel dankbaar werk. Met name het contact dat ik met de verschillende cliënten ervaar, is mij heel dierbaar. Zij leren mij onder andere hoe mooi het is om 'gewoon' jezelf te zijn, zonder schaamte. Wat mij daarnaast aanspreekt aan het werken met deze mensen is om zoveel en zo makkelijk (laagdrempelig) samen te werken met veel verschillende zorgverleners. Dit is erg leerzaam en ik denk dat we (lees: zorgverleners) op deze manier ook de beste zorg kunnen verlenen aan de cliënten.

De groep ernstig meervoudig beperkten (EMB) onder de verstandelijk gehandicapten is klein en voor veel mensen vaak lastig om mee te werken. Daarom heb ik ervoor gekozen om deze groep te bespreken in dit informatiepakket.

Er zullen verschillende onderwerpen aanbod komen in dit informatiepakket. De opzet van dit informatiepakket is om een algemene schets te geven van de verstandelijk gehandicaptenzorg en het werken in de verstandelijk gehandicaptenzorg. Daarnaast wordt er ook uitgebreid informatie gegeven over en handvaten gegeven om met mensen met een EMB samen te werken.

Dit informatiepakket is geschreven voor alle zorgverleners (opleidingsniveau van VMBO t/m HBO). Ik hoop dat ook jullie er allemaal wel wat van kunnen leren!



Lobke van Breukelen

Plaatje: Argibald cartoons (www.studionoord.net)

Inleiding

Dit informatiepakket is geschreven voor zorgverleners die met Verstandelijk Beperkten (VB) en Ernstig Meervoudig Beperkten (EMB) cliënten werken. Dit kunnen stagiaires zijn van alle niveaus, mits ze dus werkzaam zijn op het gebied van de zorgverlening. En natuurlijk is dit informatiepakket ook bedoeld voor mensen die voor het eerst gaan werken in deze sector, en al werkervaring hebben in een andere sector!

De opzet van dit informatiepakket is als volgt:

In de eerste twee hoofdstukken wordt er een aantal algemene zaken besproken zoals:

- Hoe zit het met de verstandelijk gehandicapten zorg in Nederland?
- Hoeveel verstandelijk gehandicapten cliënten telt Nederland?
- Wat houdt de term EMB precies in?
- Welke oorzaken liggen ten grondslag aan een VB?

Het derde hoofdstuk gaat over de signalen die mensen met een EMB afgeven, en welke signalen wij als zorgverlener onbewust of bewust afgeven aan hen.

De volgende onderwerpen worden besproken:

- Welke signalen geven zij af, en waar kunnen wij op letten?
- Hoe bepaal je je positie (lichamelijk) t.o.v. de cliënt?
- Welke invloed heeft je stemming op je communicatie met de cliënt?

Dit hoofdstuk wordt afgesloten met een aantal voorbeelden. Hierin kan je jezelf een beetje toetsen (wat zou jij doen als...) Misschien kom je zelf ook wel hele mooie voorbeelden in de praktijk tegen!

In het vierde hoofdstuk wordt er gekeken naar de verschillende ontwikkelingsfasen:

- Wat betekent het als een cliënt achterblijft in zijn ontwikkeling?
- Wat houdt het specifiek in als je kijkt naar de lichamelijke ontwikkeling?
- Wat houdt het specifiek in als je kijkt naar de emotionele ontwikkeling?

In het vijfde hoofdstuk komen de verschillende therapeuten/behandelaren aan bod alsmede diverse behandelmethodes. De volgende vragen zullen beantwoord worden:

- Welke verschillende therapeuten en behandelaren zijn er werkzaam met deze doelgroep?
- Welke verschillende behandelmethodes bestaan er?

Als laatste wil ik nog opmerken dat vandaag de dag de nieuwe term die gebruikt wordt voor "handicap", beperking is. Omdat de term handicap ook nog veel gehanteerd wordt, heb ik beide terug laten komen in dit informatiepakket. Verder tref je achterin een woordenlijst aan met termen die misschien niet voor iedereen bekend zijn.

1. Algemene cijfers & omschrijvingen

1.1 Inleiding

In het eerste hoofdstuk van dit informatiepakket wordt er gekeken naar wat algemene cijfers van de verstandelijk gehandicaptenzorg in Nederland. Dit hoofdstuk is opgebouwd uit eerst een aantal resultaten uit het brancherapport gehandicaptenzorg 2009 en daarna wordt er een aantal definities gegeven van wat nou precies verstandelijk gehandicapt (VG) en EMB precies inhouden.

1.2 De Verstandelijk Gehandicaptenzorg in Nederland

De Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN) is de brancheorganisatie voor de aanbieders van zorg- en dienstverlening aan mensen met een handicap. Dit gaat dus niet alleen over VG. Het doel van de VGN is om de belangenbehartiging voor hun leden te verzorgen. Uit het brancherapport gehandicaptenzorg 2009 van drs. A.J.J. (André) van der Kwartel (Prismant), wat in opdracht van de VGN is gemaakt, blijken o.a. de volgende gegevens:

1. In 2008 werd er in Nederland bijna 55 miljard euro uitgegeven aan de gezondheidszorg. Het aandeel van de gehandicaptenzorg hierin was 10,7%. Ter vergelijking: de sector Verpleging en Verzorging kende een aandeel van 21,9% en de medisch specialistische zorg een aandeel van 31,2%
2. Qua werkplekken is de gehandicaptenzorg met 97.400 full time equivalent (fte) iets meer dan half zo groot als de ziekenhuissector (189.800 fte). De gehandicaptenzorg is ongeveer anderhalf keer zo groot als de geestelijke gezondheidszorg (63.700 fte). De sector VVT (Verpleging, Verzorging en Thuiszorg) heeft de meeste werkplekken (207.000 fte)
3. Een interessant punt dat uit het rapport blijkt is dat de groei binnen de VG-sector voor een belangrijk deel verklaard kan worden door de groeiende vraag van kinderen en jeugdigen met licht verstandelijke beperkingen al dan niet in combinatie met gedragsproblemen. Enkele verklaringen, die hiervoor gegeven kunnen worden zijn: het wegvallen van traditionele gezinnen en sociale controle, de maatschappij die steeds hogere eisen stelt, en de maatschappij zelf die steeds complexer wordt. Daar komt bij dat het voor de buitenwereld vaak niet zichtbaar is, een lichte verstandelijke beperking.
4. Bij verreweg de meeste cliënten (69.682 van de in totaal 74.966 cliënten=93%) in de gehandicaptenzorg gaat het om mensen met verstandelijke beperkingen.”

Bij de vraag: hoeveel VG telt Nederland eigenlijk, blijkt dat de gegevens flink uiteenlopen en dat het erg lastig is om tot de 'juiste' cijfers te komen! Sommigen geven als houvast aan dat ongeveer 1% van de bevolking (komt dus neer op ca 160.000 mensen) verstandelijk gehandicapt is (Van Gemert, 1993). Anderen geven aan dat er in Nederland tussen de 100.000 en 110.000 mensen met een verstandelijke handicap leven (Coolen et al. 1998) en hiermee wordt bedoeld: mensen met een lichte tot een zeer ernstige verstandelijke beperking. Het is niet bekend hoeveel personen met ernstig meervoudige beperkingen er in Nederland zijn. Schattingen lopen uiteen van 6.000 tot 10.000 personen, van wie 4.000 tot 6.000 kinderen (Vlaskamp e.a., 2005a, 2005b).

1.3 Definitie VG

De definitie voor een verstandelijke handicap die internationaal wordt gehandhaafd komt van de American Association on Mental Retardation (AAMR) en de Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-III-R). Zij definiëren een verstandelijke handicap praktisch hetzelfde. De definitie van de AAMR (2002) luidt: 'mental retardation is characterized by significant limitations both in intellectual functioning and in adaptive behaviour as expressed in conceptual, social, and practical adaptive skills. This disability originates before age 18.'

De verdere uitwerking hiervan ziet er als volgt uit:

- Een beneden gemiddeld intellectueel functioneren, IQ van 75 of lager (zie Tabel 1.3).
- Moeite hebben met het leren, en in het dagelijks leven toepassen, van o.a. sociale vaardigheden. Hierdoor zijn ze - meer dan te verwachten van hun leeftijdsgenoten - afhankelijk van ondersteuning.
- De beperkingen zijn het gevolg van een ontwikkelingsstoornis welke zich manifesteren voor het 18^e levensjaar.

Licht verstandelijk gehandicapt:	I.Q. van 50-55 tot 70
Matig verstandelijk gehandicapt:	I.Q. van 30-40 tot 50-55
Ernstig verstandelijk gehandicapt:	I.Q. van 20-25 tot 30-40
Diep verstandelijk gehandicapt:	I.Q. onder de 20

Tabel 1.3: Veel voorkomende indeling van een verstandelijke beperking

1.4 De term Ernstig Meervoudig Beperkt (EMB)

Mensen met een EMB zijn moeilijk te beschrijven, omdat er onderling veel verschil is. Naast een ernstig verstandelijke beperkingen is er ook sprake van ernstige motorische beperkingen. Hierdoor kunnen ze bijvoorbeeld niet zelfstandig of zonder hulpmiddelen lopen. Ook is er vrijwel altijd sprake van ernstige zintuiglijke beperkingen, waarbij de prikkelverwerking in de hersenen beschadigd kan zijn. Bij zintuiglijke prikkels kan je onder andere denken aan: zien, horen, tast, de reuk en smaak. Deze kunnen afwezig zijn of anders functioneren (zie Tabel 1.4). Meestal beschikken mensen met een EMB noch over een actief noch passief taalbegrip, maar wordt er m.b.v. lichaamstaal gecommuniceerd. Hierdoor kan onverstaanbaar gedrag ontstaan, zie voorbeelden hiervan in Tabel 1.4. Omdat ze kwetsbaar zijn, lopen ze een sterk verhoogd risico op gezondheidsproblemen. Door de bijwerkingen van de medicatie kunnen ook problemen ontstaan. Alle bovengenoemde beperkingen en stoornissen variëren per persoon. Niemand is tenslotte hetzelfde!

Nog iets dat kenmerkend is voor deze groep mensen, is het gebrek aan compensatiemogelijkheden. Doordat ze zoveel beperkingen hebben, houden ze eigenlijk geen reserves over. Hierdoor zijn ze uiteraard in grote mate afhankelijk van hun omgeving. Je moet hier denken aan ondersteuning bij álle aspecten van het dagelijkse leven, én gedurende de gehele dag!

Ernstige verstandelijke beperkingen;
Ernstige motorische beperkingen;
Zintuiglijke beperkingen;
Veel voorkomende gezondheidsproblemen zijn o.a.:
Epilepsie, Slikproblemen, Reflux, Slaapproblemen, Infectie van Luchtwegen
Moeilijk verstaanbaar gedrag, zoals:
Onrust, Agressie, Gilbuien, Terugtrekking, Apathie
Belemmeringen in de mogelijkheden tot communicatie

Tabel 1.4: Overzicht specifieke EMB problemen (Bron: Competentieprofiel EMB, EMGplatform)

2. Oorzaken verstandelijke beperking

2.1 Inleiding

In dit hoofdstuk bespreken we kort de verschillende oorzaken die er achter een verstandelijke beperking (dus ook bij EMB) kunnen zitten. En gaan we iets dieper in op de aangeboren afwijkingen en DNA-afwijkingen. We sluiten dit hoofdstuk af door te kijken naar wat het risico is om weer een verstandelijk gehandicapt kind te krijgen als je eerder al een kind hebt gekregen met een verstandelijke beperking.

2.2 Overzicht oorzaken

Er bestaan legio verschillende oorzaken voor het ontstaan van een verstandelijke handicap. Voor de belangrijkste oorzaken kan je denken aan een afwijking van de chromosomen, een beschadiging van de hersenen tijdens de geboorte, een infectie tijdens de zwangerschap of een hersenontsteking na de geboorte.

De oorzaken voor een VB kunnen ondergebracht worden in 4 categorieën: aangeboren afwijkingen, afwijkingen die tijdens de zwangerschap/geboorte ontstaan, afwijkingen die na de geboorte ontstaan en afwijkingen waarvan de oorzaak onbekend is. In Tabel 2.2 is een overzicht weergegeven van de oorzaken, uitgedrukt in percentages. De categorie waaronder de aangeboren afwijkingen vallen, vormt duidelijk de categorie met het grootste aandeel. Afwijkingen die ontstaan ten tijde van de geboorte blijken een iets groter aandeel te hebben binnen de categorie afwijkingen tijdens de zwangerschap/geboorte, dan ziektes die zich kunnen voordoen bij de moeder tijdens de zwangerschap. Ongevallen tijdens het eerste levensjaar van een kind blijken een erg gering aandeel (2%) te hebben in vergelijking met infecties die zich in het eerste levensjaar kunnen voordoen, binnen de categorie oorzaken na de geboorte. En opmerkelijk is de categorie onbekend: 1/5 van de VB blijken een, tot nog toe, onbekende oorzaak te hebben in de medische wereld.

Aangeboren	
Chromosoomafwijkingen (zoals Down syndroom):	15-20%
DNA afwijkingen:	20-25%
Overige ontwikkelingsstoornissen vóór de geboorte:	10%
Tijdens de geboorte	
Ziekte moeder tijdens zwangerschap:	10%
Problemen rondom de geboorte:	10-15%
Na de geboorte	
Infecties eerste levensjaren (als hersenontsteking):	5-10%
Ongevallen eerste levensjaren:	2%
Oorzaak onbekend	20%

Tabel 2.2: Percentagewijs overzicht van de oorzaken van een VB (Bron: AVG W. Braam)

2.3 Aangeboren afwijking: meestal toeval

Onder een aangeboren afwijking wordt verstaan: a) Een misvorming of ziekte van de baby welke direct al bij de geboorte zichtbaar is, óf b) Een aandoening die al in aanleg aanwezig is, maar pas later in het leven van een individu tot uiting komt. Een aangeboren afwijking kan soms het gevolg zijn van een erfelijke aanleg: bijvoorbeeld als één van de ouders dezelfde aangeboren afwijking heeft, of als beide ouders drager zijn van een bepaalde afwijking (maar niet de aandoening zelf hebben). Vaker is de aangeboren afwijking toevallig ontstaan. Zo'n toevallige afwijking kan wel worden doorgegeven aan het nageslacht. Veel aangeboren afwijkingen hebben niets met afwijkingen aan de chromosomen te maken, maar ontstaan door geheel andere oorzaken. Hier kan je denken aan een storing die kan optreden tijdens de ontwikkeling en groei van de, op zich normale, vrucht in de buik. In het begin van de zwangerschap bestaat er de grootste kans dat een goede ontwikkeling verstoord wordt. Dit kan bijvoorbeeld komen door een infectieziekte of blootstelling aan röntgenstraling.

Chromosomen

Chromosomen zijn kleine stukjes eiwit in de kern van elke cel in je lichaam. Hierin ligt een bepaalde code (DNA) van de erfelijke eigenschappen opgeslagen. Dit is verdeeld over 23 chromosomen. Omdat tijdens de bevruchting van elk 23 chromosomen bijeenkomen (van de man en de vrouw), heeft iedereen 46 chromosomen, welke twee aan twee aan elkaar zitten (23 paren). Iedereen heeft wel 'foutjes' in het erfelijkheidsmateriaal, maar dit leidt maar zelden tot een erfelijke afwijking. Dit komt doordat het 'foutje' gecompenseerd kan worden door een sterkere, goede eigenschap van de andere ouder (recessief erfelijke afwijking). Wanneer dit niet het geval is (er is dan sprake van een dominant erfelijke afwijking), dan zal elk kind dat dit gen erft de aandoening krijgen.

2.4 Risico & Herhalingskans

Chromosoomafwijkingen en Risico

De gemiddelde kans om een kind met een aangeboren of erfelijke afwijking te krijgen is ongeveer vijf procent (met andere woorden: 1 op de 20). Deze kans is dus niet voor ieder echtpaar even groot. Zo loop je een groter risico wanneer er een erfelijke ziekte in de familie voorkomt. Daarnaast zijn er evengoed echtparen waarbij het risico uitermate klein is. Een zeker risico, ook al is het dan een toevalligheid, blijft altijd bestaan.

Herhalingskans bij een volgende zwangerschap

De kans dat een aangeboren afwijking bij een volgende zwangerschap weer ontstaat, is erg klein. Het hangt er maar van af wat de oorzaak van die aangeboren afwijking bij de vorige zwangerschap was. Wanneer er sprake van een DNA-afwijking bij de eerste zwangerschap was, dan is de kans op herhaling dus wel hoog.

DNA-afwijkingen

Enkele aangeboren of erfelijke aandoeningen, zoals bepaalde spierziekten, worden veroorzaakt door slechts één afwijking in het DNA. Wanneer bij een eerder geboren kind een DNA-afwijking is vastgesteld, is het mogelijk tijdens een volgende zwangerschap DNA-onderzoek te laten doen, zodat vastgesteld kan worden of de afwijking weer aanwezig is. De herhalingskans bij dit soort aandoeningen (als gevolg van DNA-afwijkingen) is hoog: 25 tot 50%. Als in een bepaalde familie dergelijke ziektes of aandoeningen voorkomen, kan al voor de zwangerschap familieonderzoek plaatsvinden.

In de meeste gevallen gaat het om een toevallige stoornis tijdens de zwangerschap. Je kan hierbij denken aan bijvoorbeeld een infectieziekte of medicijngebruik. Zoiets gebeurt je meestal geen tweede keer!

3. Wat kunnen wij voor hen betekenen?

3.1 Inleiding

In dit hoofdstuk gaan we wat dieper in op de signalen die onze cliënten met een ernstig meervoudige beperking af kunnen geven en hoe wij ze het beste kunnen interpreteren. Wat kunnen wij voor hen betekenen en hoe kunnen we het beste met ze omgaan? Ik wil dit hoofdstuk beginnen door de signalen voorbij te laten komen welke de cliënt met een EMB af kan geven. Vervolgens wordt er iets gezegd over je fysieke afstand tot de ander, welke invloed dit kan hebben op de ander. Daarna wil ik een drietal aspecten van communicatie toelichten, want ook al kunnen veel EMB cliënten niet praten, toch kunnen ze wel degelijk communiceren!

Dit informatiepakket is geschreven met als doel om meer te weten te komen over de doelgroep EMB cliënten. Het streven dat hieruit voortkomt is dat er met behulp van dit informatiepakket ook daadwerkelijk beter met deze doelgroep om kan worden gegaan. Dit hoofdstuk brengt aan dit streven het meeste bij. Als je dit hoofdstuk hebt gelezen kan je echter niet verwachten dat je het 'allemaal' weet en kan. Het vraagt namelijk heel veel van jezelf. Je moet naar jezelf durven kijken (zonder te veroordelen), en jezelf durven te reflecteren. Als je 'weet' wat je doet, dan pas kan je iets veranderen!

3.2 Signalen die zij afgeven

De huid

De huid zegt heel veel over hoe de cliënt zich voelt. Als je rustig contact maakt, en het kan ook door de kleren heen, dan kun je voelen hoe de temperatuur is van de huid. Voelen de voeten bijvoorbeeld koud aan? Of juist warm en zweterig? Als je ziek bent en verhoging hebt, is het natuurlijk logisch dat je warm en zweterig bent. Maar vaak zie je dat mensen met een EMB veel last hebben van koude voeten doordat ze vaak bedlegerig zijn en daardoor een slechtere doorbloeding hebben. Door aanraking, kan de huid de warmte van jouw handen overnemen. Als de huid warm i.p.v. koud is, zal de persoon zich ook prettiger voelen! Zweterige huid is dus niet goed.

Tempo van handelen

Als je een cliënt wilt verplaatsen, dan is het goed om te weten dat je manier van handelen sterk bepaalt hoe de handeling zal verlopen. Ben je bijvoorbeeld gehaast en totaal niet met je hoofd bij de cliënt (omdat er nog zoveel andere dingen moeten gebeuren) dan zul je snel te werk gaan, en zal de cliënt niet begrijpen wat er allemaal gebeurt. Veel mensen met een EMB hebben namelijk last van een vertraagde prikkelverwerking! Dit betekent dus dat ze langer de tijd nodig hebben, voordat ze begrijpen wat er allemaal gebeurt. En juist omdat de prikkelverwerking vertraagd is, is het juist heel erg belangrijk dat je de cliënt voorbereidt op de handeling (zeg bijvoorbeeld wat je gaat doen, zo laat je haar/hem even aan het idee wennen). Ook als je bijvoorbeeld je armen onder de cliënt plaatst, om hem/haar vervolgens te verplaatsen: laat de cliënt even de warmte van de handen voelen, en je zult zien dat het verplaatsen veel soepeler zal gaan!

Je eigen houding

Zoals eerder vermeld functioneren EMB cliënten op een heel laag emotioneel niveau, en staan ze op een heel andere niveau in contact met hun omgeving. Zoals wij kunnen bedenken bij een hard geluid: "het is de deur maar", kunnen zij dat niet. Zij kunnen dan ook veel sneller en heftiger schrikken!

Daarnaast pakken zij ook heel makkelijk spanningen over van mensen in hun omgeving. Daarom is het dus heel belangrijk om je bewust te zijn van je eigen houding t.o.v. de cliënt. Ik kan hierbij weer het bovengenoemde voorbeeld gebruiken, namelijk: als jij druk bent en zo de kamer binnenloopt, dan hangen er allemaal spanningen om je heen die de EMB cliënt oppikt! Zo begin je dus al met een gespannen cliënt en dat is natuurlijk niet de bedoeling, en al helemaal niet efficiënt!

3.3 Positie kiezen

Als je je bewust wilt worden van je houding, is het goed om te weten dat de positie die je aanneemt tegenover de cliënt (en dit geldt voor ieder mens!), bepalend is voor hoe de ander zich hierbij voelt. Je zult het zelf ook niet prettig vinden als iemand zomaar vlak voor je neus gaat staan! Deze persoon komt dan namelijk in je intieme ruimte. Voordat je iemand in je persoonlijke-, laat staan intieme ruimte toelaat, zal er vertrouwen moeten zijn. Vertrouwen is iets dat je samen opbouwt. Tabel 3.3 geeft een verdeling weer van ruimtes, gebaseerd op de afstand tussen jou en de ander.

1)	De intieme ruimte	0-45 cm.
2)	De persoonlijke ruimte	45-120 cm.
3)	De sociale ruimte	120-360 cm.
4)	De maatschappelijke ruimte	v.a. 360 cm.

Tabel 3.3: Indeling ruimte ten opzichte van de ander (Bron: Leo Mulder)

Als je voor het eerst iemand ontmoet met een EMB dan is het vaak zo dat je een beetje schrikt, en zal je makkelijk denken: oh wat zielig. Dit is op zich een heel natuurlijke reactie. Maar als je dezelfde persoon wat vaker meemaakt, en beter leert kennen, en dus ook beter leert begrijpen, dan zal je merken dat je juist meer de positieve kanten van de persoon zal gaan zien. Waar kan hij/zij van genieten? Wat geeft hem/haar ontspanning of juist opwindning?

3.4 Stemming en communicatie

De taal die gebruikt wordt om te communiceren met anderen kan je onderverdelen in drie aspecten:

1) Zekerheid:

Bij contacten in de sociale ruimte gaat het er om dat je je zeker voelt. Deze zekerheid kan tot stand komen door zowel verbale als non-verbale communicatie. Middels deze communicatie zenden wij een bericht naar een ander mens, wachten vervolgens op een bevestiging of de ander de boodschap begrepen heeft en herhalen het bericht of stellen het bij als dit niet het geval is. Belangrijk is dat hierbij beide partijen om en om aan het woord zijn. Het doel is om met woorden en realiteit te beschrijven waarin beide partijen zich zeker voelen. Als dit eenmaal zo is dan kan dit lange tijd zonder bevestiging blijven bestaan.

2) Vertrouwen:

Vertrouwen is gericht op het krijgen van een vertrouwensband met iemand. Daarvoor is het van belang om af te tasten of iemand wel in jouw smaak valt of dat je geen onraad ruikt bij het aangaan van een persoonlijke band. Vervolgens kan het vertrouwen groeien. Daarvoor is een open instelling nodig. Dus zien hoe het tijdens de ontmoeting gaat en door je te gedragen zoals het hoort op dat moment. Verder is het van belang om goed te kijken en te luisteren welke rol je in het persoonlijke leven van de ander kunt spelen.

Een vertrouwensrelatie met iemand bouw je langzaam op en wordt voortdurend op kwaliteit getoetst. Vertrouwen is iets tussen twee of meerdere mensen en vraagt bij elk nieuw contact om bevestiging.

3) Veiligheid:

Veiligheid is het instinctieve gevoel van het ontbreken van gevaar. Door impulsen van ons evenwicht, de tastzin en het spiergevoel is de mate van veiligheid direct aan het menselijk lichaam te merken. Veilig voelen is zacht (spierspanning), warm (huid) en in balans (evenwicht) zijn. Deze signalen zijn tastbaar bij contact in de intieme ruimte. Het zijn reflexmatige en instinctieve uitdrukkingen van de mate van veiligheid. Mensen wennen aan de toestand waarin het houdings- en bewegingssysteem langere tijd verkeert. Als iemand lang in een onveilig klimaat heeft geleefd blijft de onveiligheid nog maanden in zijn lichaam aanwezig in de vorm van hoge spierspanning, strak vel en een voortdurend uit balans zijn.

3.5 Het ondersteunen van EMB cliënten

Een aantal zaken die het werken met EMB cliënten anders (lees: lastiger) maakt dan werken met 'alleen' verstandelijk gehandicapten zijn:

1. Heterogeniteit (diversiteit)

De doelgroep mensen met ernstige meervoudige beperkingen is zeer divers. De aard en ernst van de beperkingen en stoornissen én de mogelijkheden lopen sterk uiteen. Dergelijke verschillen zijn er bijvoorbeeld ook wat betreft de manier waarop personen met EMB reageren op prikkels uit de omgeving en de manier waarop zij dit laten merken. Dit vraagt dus heel wat van ons!

2. Complexiteit (ingewikkeldheid)

De complexiteit van de beperking wordt bepaald door de verschillende stoornissen die op elkaar inwerken en elkaar versterken. Werken met personen met ernstige meervoudige beperkingen vraagt een brede blik en algemene basiskennis van de diverse beperkingen en stoornissen. Bij het ondersteunen van mensen met EMB komen vele disciplines samen.

3. Afhankelijkheid

Mensen met EMB zijn bijna volledig afhankelijk van de omgeving. Dat geldt voor alle dagelijkse handelingen. Om invloed te kunnen uitoefenen op hun omgeving hebben zij relaties nodig met anderen.

4. Communicatie

Een van de grote uitdagingen en een voorwaarde voor het opbouwen van een wederkerige relatie is, om hun manier van communiceren te verstaan. Dit is doorgaans niet eenvoudig, omdat personen met EMB niet of nauwelijks door middel van gesproken taal communiceren. Om de signalen te zien die personen met EMB afgeven, moet de begeleider die persoon goed kennen en er alert op zijn. Ook dan is het nog moeilijk om die signalen juist te interpreteren. Omdat er vaak sprake is van onzekerheid over de interpretatie van de signalen, moet je in staat en bereid zijn om je eigen interpretatie te toetsen bij collega's, gedragsdeskundigen, ouders of familie. Het is zaak dat je de communicatie voortdurend afstemt op de cliënt. Dat betekent onder meer: het tempo aanpassen aan het tempo van de cliënt.

Deze informatie (3.5 het ondersteunen van EMB cliënten) komt uit het Competentieprofiel EMB, die het EMBplatform ontwikkeld heeft. Je kunt dit profiel van hun site afhalen. Hierin staat erg veel interessante informatie.

3.6 Een paar voorbeelden

Dit hoofdstuk sluiten we af met een aantal voorbeelden. Er wordt eerst een situatie geschetst, daarna kan je er zelf even over nadenken. Algemene vragen die je jezelf kan stellen zijn bijvoorbeeld:

- Hoe zie jij deze situatie?
- Wat zou jij doen?

Als laatste zal ik aangeven hoe ik de situatie zie (cursief).

De voorbeelden die ik noem, zijn niet gebaseerd op bestaande personen en de namen zijn willekeurig.

Situatie 1

Anna, 47 jaar. Ze kan lopen, maar emotioneel zit ze op een veel lager niveau. Nu zou de groepsleiding graag hebben (omdat ze kan lopen) dat ze lopend naar de dagactiviteiten gaat, alleen. Na dit een tijd geprobeerd te hebben, blijkt dat Anna steeds meer last van angst heeft. Daarnaast gaat ze ook steeds vaker 'vervelend' doen.

Vragen die je jezelf hierbij kan stellen zijn:

1. Waarom zou Anna angstig zijn geworden?
2. Hoe zou jij in deze situatie reageren?

Dat Anna nu regelmatig lopend naar activeren gaat en terug, zal waarschijnlijk een veel te grote verantwoordelijkheid en belasting zijn voor haar. Aangezien ze emotioneel op een veel lager niveau functioneert, kan zij hierin geen verantwoordelijkheid dragen, ze snapt de situatie niet!

Het zou goed zijn als ze in ieder geval begeleiding zou krijgen bij het heen en weer lopen, maar misschien is het nog wel beter om haar met de rolstoel te brengen. (stel je voor dat Anna echt een kleine baby was, die nog amper kon lopen: zou je haar dan op pad sturen?)

Situatie 2

Simon, 56 jaar. Emotioneel laag niveau. Lichamelijk kan hij lopen, maar hij is verder niet in staat om te helpen bij de ADL. Berta, een begeleidster van de groep zit niet goed in haar vel vandaag, thuis loopt het allemaal niet zo lekker. Ze reageert dan ook wat kort af vandaag. Berta wordt gevraagd of zij Simon vandaag wilt doen, en vanuit een automatisme zegt ze: "ja, tuurlijk!". Maar bij de lunch krijgt Berta het niet voor elkaar om Simon zijn eten te laten eten. Ze begint te mopperen en verheft haar stem, met als gevolg dat Simon wegloupt. Hij gaat zitten in een hoekje en er valt geen contact meer met hem te maken. Laat staan dat Berta Simon nog aan het eten krijgt!

Vragen die je jezelf hierbij kan stellen zijn:

1. Herken je een soortgelijke situatie?
2. Wat kan je / zou jij in deze situatie doen?
3. Wat zou misschien een betere reactie zijn?

Ik denk dat iedereen wel eens een dergelijke situatie meemaakt. Dit zijn lastige dingen. Ik denk dat het belangrijk is om op deze momenten, je ervan bewust te zijn dat het je dag niet is en dat dit in sommige gevallen consequenties kan hebben. Dus probeer even na te denken voordat je zomaar toezegt taken over te nemen, die je anders niet doet. Ik denk dat het beter is als je reageert in de trant van: "Het is niet dat ik het niet wil doen, maar het gaat vandaag niet zo lekker, dus het lijkt mij niet verstandig, sorry".

4. De verschillende Ontwikkelingsfasen

4.1 Inleiding

In dit hoofdstuk gaan we de verschillende ontwikkelingsfasen bekijken. Ieder mens maakt ontwikkelingen door in zijn/haar leven, en gelukkig maar! Voor mensen met een VB, of een EMB, is dit niet vanzelfsprekend, of stopt de ontwikkeling eerder dan bij anderen.

Vaak is het zo dat verstandelijk gehandicapten op een bepaald punt blijven hangen in hun ontwikkeling. Dit kan zowel voor de lichamelijke als voor de emotionele ontwikkeling gelden. Wat het nog ingewikkelder maakt is, dat als iemand bijvoorbeeld op een lichamenlijk niveau blijft hangen van 2 jaar, het niet per definitie zo is dat het emotioneel niveau dan ook op 2 jaar blijft hangen. Dit hoeft dus niet gelijk op te gaan. Op de werkvloer is het zo, dat zorgverleners de neiging hebben om iemand op zijn fysieke niveau te beoordelen en dan ook op hetzelfde emotionele niveau te benaderen. Dit kan problemen opleveren, want de 'fout' is makkelijk gemaakt dat wij als zorgverleners iemand ver boven zijn emotionele niveau benaderen, met als gevolg dat de cliënt er dan helemaal niets van snapt!

4.2 Lichamelijke ontwikkeling

Bij de term lichamelijke ontwikkeling is het vaak makkelijk om je iets voor te stellen. Zeker als je kinderen hebt, zal het je allemaal wel bekend voorkomen!

In bijlage 1 is een schematische weergave van wat een mens in zijn eerste 1,5 levensjaren allemaal behoort te kunnen, let wel: op lichamenlijk gebied. Met behulp van dit schema kan je een inschatting maken van op welk niveau de cliënt zit in zijn lichamenlijke ontwikkeling.

Wanneer iemand kan lopen, maar emotioneel op het niveau van een babytje zit, dan zal deze persoon het emotioneel helemaal niet aankunnen om te lopen. Dit kan zich dan bijvoorbeeld uiten in het zich niet kunnen oriënteren in de ruimte, verdwalen en zekerheid zoeken in zijn omgeving. In het schema wordt gesproken over verschillende houdingen, bewegingen en evenwichtsreacties. De meeste spreken wel voor zich, maar de ATNR wil ik wel even toelichten. De ATNR staat voor: Asymmetrische Tonische Nek Reflex. Deze reflex houdt in, dat wanneer de baby zijn hoofdje draait, de ledematen aan de kant waarheen deze het hoofd draait zich gaan strekken en aan de andere kant gaan buigen.

4.3 Emotionele ontwikkeling

Over de emotionele ontwikkeling is meestal veel minder bekend onder de zorgverleners die met verstandelijk beperkten werken. Voor de emotionele ontwikkeling onderscheiden we 3 fasen (zie Tabel 4.3), die voor de EMB-groep het meest van belang zijn: de symbiotische fase, de differentiatie fase en de separatie fase. Voor deze drie fasen geldt dat zij elk hun eigen typerende emoties kennen, en hun eigen specifieke lichamenlijke en zintuigelijke aspecten kennen.

Leeftijd	Fase naam	Typerende Emoties	Houding	Zintuig	Signalen
0 - 4 mnd	Symbiose	Verdriet < > Extase	Liggen	Spierspanning	Openen/sluiten
4 - 7 mnd	Differentiatie	Angst, Woede & Walging < > Plezier	Zitten	Huidzintuigen	Toewenden/afwenden
7 - 16 mnd	Separatie	Jaloezie < > Genegenheid	Staan	Evenwicht	Naderen/verwijderen

Tabel 4.3: Schematische weergave lichaamsgebonden stadia (bron: scriptie Stefan van den Broek)

De fasen na 16 maand worden hier verder niet uitgewerkt, omdat deze van minder belang zijn. Dit komt omdat ze dus vaak al voor die 16 maand op een bepaald punt bijven hangen. Hieronder zullen deze fasen kort worden toegelicht.

1. De symbiotische fase (0-4 maanden)

liggende houding

In de symbiotische fase behoort het lichaam als het ware nog tot de omgeving en zit de ruimte voor het "zelf" daar diep in verscholen. Vanuit deze veilige schuilplaats tast het individu de omgeving af naar voedzame indrukken. Zowel op fysiek als op gevoelsmatig gebied.

Er is geen verschil in belevingsruimte tussen het eigen lichaam en de omgeving. Vooral door spierbewegingen in de vorm van aanspannen/ontspannen kan iemand uitdrukken of zij zich afsluit (spannen), dan wel opent (ontspannen), voor indrukken uit de omgeving of uit het eigen lichaam.

- Typerende emoties zijn **verdriet** bij een gemis en **extase** bij een vervulling.

2. De differentiatie fase (4-7 maanden)

zittende houding

Na de vierde maand, bij voldoende voeding en capaciteit, wordt de gevoelsruimte uitgebreid tot de huid, de fysieke grens tussen lichaam en buitenwereld. Het zelf, gevoelsmatig verbonden met het hele babylichaam, wordt onderscheiden van de wereld daarbuiten.

Er ontstaat verschil tussen de ruimte voor het "zelf" en de omgeving. Door huidprikkel (warm/koud, hard/zacht) leert iemand onderscheid maken tussen wat goed of slecht voor zichzelf is. Mensen kunnen dan de omgeving hierop aftasten en zich afwenden van negatieve of toewenden naar positieve indrukken.

- Typerende emoties zijn **angst**, **boosheid**, en **walging** bij een negatieve indruk en **plezier** en **opgetogen** zijn bij een positieve.

3. De separatie fase (7-16 maanden)

staande houding

In de zevende maand komt na dit "zelf" bewegen het zelf verplaatsen tot ontwikkeling. Met deze capaciteit kan het individu nu zelf positie kiezen, een standpunt innemen. Het gevoel voor evenwicht is erg belangrijk, zowel in puur fysieke zin als in de balans tussen voedende en energie kostende emotionele contacten. Door het ontstaan van deze evenwichtige zelfstandigheid wordt deze periode separatie genoemd.

Als iemand zijn eigen lichaam kan verplaatsen door te rollen, kruipen of lopen gaat hij vanzelf naderen in de richting van een positieve indruk en verwijderen van een negatieve indruk.

- Typerende emoties zijn **jaloerie** en **genegenheid** bij het al naar gelang wel of niet slagen van een ontmoeting.

Deze drie fasen zijn duidelijk zichtbaar in het bewegingsgedrag en herkenbaar aan de typerende uitdrukking (mimiek en lichaamshouding) van de emoties. Het reageren op de omgeving verloopt instinctief. Elke reactie is een direct gevolg van de actuele toestand van de omgeving. In totaliteit kun je stellen dat kinderen in deze drie fasen leren de omgeving op veiligheid te waarderen.

Dit geldt dus voor de ontwikkeling voor ieder mens. Het is uiterst belangrijk om je dit te blijven realiseren bij EMB cliënten, omdat - hoewel EMB cliënten er lijfelijk vaak als volwassenen uit zien en motorisch soms ook verder zijn ontwikkeld,- ze op emotioneel niveau dus niet ouder zullen zijn dan 16 maand. En dat is echt heel belangrijk dat je je daar altijd van bewust blijft, want zo zal je ook met ze om moeten gaan en benaderen.

5. Het multidisciplinaire team

5.1 Inleiding

Als je in de Verstandelijk Gehandicaptenzorg komt te werken dan zal je altijd direct dan wel indirect met verschillende therapeuten en behandelaren te maken hebben. Er wordt veel vergaderd, zowel door de groepsleiding, als door de verschillende behandelaren, en uiteraard komen de POP-besprekingen van de cliënten elk jaar weer terug. Het is daarom goed om het één en ander over de verschillende behandelaren nader toe te lichten. Zo weet je een beetje waar alle beroepen voor staan, waarom ze worden ingezet en welke middelen ze allemaal gebruiken. De volgorde die er verder aan wordt gehouden is geheel willekeurig. In het laatste kopje wordt een drietal behandelmethodes besproken.

5.2 Arts Verstandelijk Gehandicaptten (AVG)

Een arts verstandelijk gehandicaptten (AVG) werkt op een breed terrein van de geneeskunde. Het vak is vergelijkbaar met dat van een huisarts of verpleeghuisarts. De AVG maakt onderdeel uit van een multidisciplinair team en onderhoudt een netwerk van overige (medische en paramedische) disciplines, zowel binnen de zorgorganisatie als daarbuiten. De AVG verleent medische zorg aan verstandelijk gehandicapte cliënten en streeft ernaar hen optimaal gezond te krijgen en te houden. De AVG heeft spreekuur, schrijft medicatie voor, verwijst cliënten door en verleent eerste hulp bij ongevallen. Daarnaast verricht de AVG periodiek preventief medisch onderzoek (vaccinaties). De AVG heeft een belangrijke rol in het multidisciplinair overleg over ondersteunings- en behandelplannen van cliënten.

5.3 Orthopedagoog

Orthopedagogiek gaat over de problematische leer/opvoedingssituatie van kinderen en jeugdigen. In onze setting is dat dus de EMB cliëntengroep en de Verstandelijk Beperkten. De taak van de orthopedagoog is hulp te bieden aan zijn/haar ontwikkeling. Leer-, gedrag- en opvoedingsproblemen vallen hieronder. De orthopedagoog is bevoegd om intelligentie-onderzoek af te nemen, prestatie-motivatie te onderzoeken en faalangst vast te stellen. De orthopedagogen stellen onder andere vast op welk emotioneel niveau de cliënt zit.

Ze zijn de eindverantwoordelijke voor de cliënten. Dit houdt onder andere in dat ze een uitgebreid verslag schrijven voor de jaarlijkse besprekingen en dat ze deze vaak ook voorzitten. Daarnaast onderhouden ze indien nodig contact met zowel de wettelijke vertegenwoordigers als wel de zorgcoördinator van de cliënt.

5.4 Fysiotherapeut

De fysiotherapeut creëert mogelijkheden tot het verbeteren of het in stand houden van het bewegend vermogen van de patiënt. Daarnaast biedt de fysiotherapeut begeleiding en ondersteuning gedurende het lijden van de patiënt. Hij beïnvloedt houding, gedrag en leefstijl van de hulpvrager voor zover ze een relatie hebben met de hulpvraag en/of het gezondheidsprobleem. Ook beïnvloedt de fysiotherapeut de woon- en werkomstandigheden voor zover deze een relatie hebben met de hulpvraag en/of het gezondheidsprobleem.

Voor EMB cliënten betekent dit onder andere voor sommige cliënten dat ze 1 of meerdere keren in de week therapie krijgen om de mobiliteit te behouden. Daarnaast zijn ze ook veel betrokken bij het verstrekken van hulpmiddelen, zoals zit- of ligorthesen, maar ook andere hulpmiddelen zoals orthopedische schoenen.

5.5 Ergotherapeut

Ergotherapie richt zich vooral op het dagelijks handelen. Wanneer activiteiten die eigenlijk automatisch behoren te gaan, plotseling of geleidelijk lastig worden vanwege een aandoening, biedt ergotherapie een oplossing. Handelingen die eigenlijk heel "normaal" zijn of zouden moeten zijn (dagelijkse dingen), zoals aankleden, eten, boodschappen doen, opstaan, fietsen, (huishoudelijk) werk of hobby's, worden door ergotherapie weer makkelijker gemaakt. De ergotherapeut leert de cliënt beter om te gaan met zijn/haar lichamelijke tekortkomingen, of met het opnieuw of anders uitvoeren van bepaalde activiteiten. Ook is de ergotherapeut expert op het gebied van hulpmiddelen en het verzinnen van aanpassingen. Hierdoor kan de cliënt weer zelfstandig dagelijkse handelingen doen, met als gevolg dat de cliënt beter kan meedoen in de samenleving.

Meer nog dan de fysiotherapeut houdt de ergotherapeut, als het om EMB cliënten gaat, zich bezig met de hulpmiddelen. Ook als de groepsleiding vragen heeft over bijvoorbeeld een tillift, of douchen op de brancard kan de ergotherapeut ingeschakeld worden. Dit zal bijvoorbeeld het geval zijn wanneer een cliënt opeens achteruitgang vertoont, en de groep dus om moet leren gaan met de nieuwe situatie. De ergotherapeut en de fysiotherapeut werken ook regelmatig samen, ze kunnen elkaar tenslotte goed aanvullen. De ergotherapeut is meer gespecialiseerd in de verschillende hulpmiddelen en de fysiotherapeut heeft meer kennis van houding en kent de cliënten vaak beter doordat hij de cliënt bijvoorbeeld al eerder in behandeling heeft gehad.

5.6 Logopedist

Logopedisten onderzoeken en behandelen problemen in de communicatie. Je kan hierbij denken aan: schriftelijke, mondelinge en non-verbale problemen, die te maken hebben met de stem, taal, spraak, slikken (eten en drinken) en het gehoor. Als je dan denkt aan de VG mensen dan zullen ze bijvoorbeeld ook met pictogrammen aan de slag gaan. Dit wordt vooral veel ingezet bij mensen met autistisch spectrum syndroom, om houvast te geven aan de alledaagse programmaonderdelen (eten, slapen, spelen, enz). De logopedist houdt zich ook bezig met de werking van de mond, lippen en tong. Hij zorgt ervoor dat het spreken bij kinderen op gang wordt gebracht of dat het taalbegrip wordt gestimuleerd. Logopedie omvat ook problemen met het innemen van voedsel en drank, wanneer dit niet (meer) mogelijk is. Dit komt nog al eens voor bij mensen met een EMB.

5.7 Muziektherapeut

Al sinds de jaren dertig speelt muziek een belangrijke rol in de zorg voor mensen met een VB en deze muziektherapie heeft als doel de motorische, sociale, emotionele en cognitieve ontwikkeling positief te beïnvloeden. Er kan in het algemeen onderscheid gemaakt worden tussen:

- a) actief deelnemen, dit kan o.a. door zingen en spelen op muziekinstrumenten, en
- b) receptief deelnemen, dwz genieten van door anderen gemaakte muziek.

Er zijn in veel instellingen muziektherapeuten aanwezig.

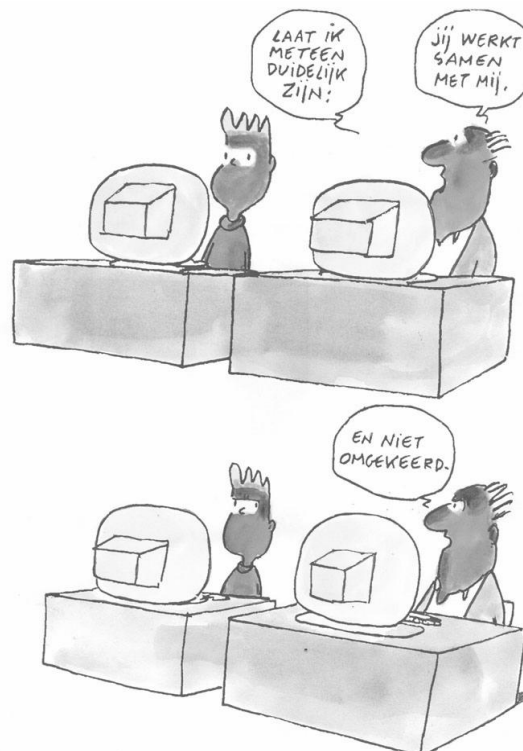
Muziek is voor mensen met een EMB een heel goed medium. Muziek doet veel met mensen, dus ook met mensen met een EMB. Zo kunnen ze bijvoorbeeld ontspanning ervaren bij muziek, maar uiteraard ook plezier en opwindning. Naast de muziektherapeut, zijn er ook nog muzikale begeleiders die ook heel belangrijk werk doen. Zij komen bijvoorbeeld de groepen op met instrumenten, en verzorgen de cliënten op deze manier een hele mooie dag. De cliënten zijn dan vrij om erbij te zijn, eventueel mee te doen, maar ook om zich terug te trekken op hun kamer, als het teveel zou zijn.

5.8 Psychomotore therapeut (PMT)

De psychomotore therapeut houdt zich bezig met het bewerkstelligen van verandering, ontwikkeling, stabilisatie of acceptatie op emotioneel, gedragsmatig, cognitief, sociaal of lichamelijk gebied. De problematiek die door de psychomotore therapeut wordt behandeld, heeft in het algemeen biologische, sociale en psychische componenten en kan zich afspelen op diverse levensgebieden. De psychomotore therapeut werkt hieraan door middel van oefeningen op basis van bewegen. Een van de verschillen tussen de fysiotherapeut en de psychomotore therapeut is dat de psychomotore zich richt op het gedrag terwijl de fysiotherapeut in de eerste plaats met het bewegen bezig is.

Mensen met een EMB komen niet vaak in aanraking met de PMTer. Dit is omdat mensen met een EMB een te laag niveau hebben om gedrag aan te leren of te veranderen. Deze therapie wordt dan ook met name toegepast bij VB cliënten met gedragsproblematiek.

Voor al deze behandelaren en therapeuten geldt dus: samenwerken is van groot belang! ;-)
(zie plaatje 5.9)



Plaatje 5.8: "Samenwerking loont" (www.gelukmanagement.com)

5.9 Behandelmethodes

Naast de verschillende therapeuten zijn er ook verschillende behandelmethodes die weer door meerdere therapeuten toegepast kunnen worden. Omdat je over veel van deze behandelmethodes wel een keer zal horen, én omdat ze veel worden toegepast, laat ik een drietal behandelmethodes onder dit kopje aan bod komen.

Haptonomie

Haptonomie geeft een benaderingswijze die het werken in de zorg probeert te verlichten. De mechanische principes van het bewegen en het met gevoel omgaan met mensen en materiaal worden hier met elkaar verbonden. Hierdoor kan er bij bewegen, verplaatsen en dragen zorgvuldig met de energie en de belasting om worden gegaan. Mensen worden op een respectvolle manier aangesproken op hun eigen bewegingsmogelijkheden. Deze opleiding kan gevolgd worden door iedereen die betrokken is bij de verpleging of verzorging. Je kan hierbij denken aan: werknemers in de thuiszorg, verpleeghuizen, ziekenhuizen of verzorgingshuizen voor lichamelijk en/of verstandelijk gehandicapten.

In hoofdstuk 3 is al uitgebreid aan de orde gekomen hoe kwetsbaar de groep EMB cliënten is. De benaderingswijze van haptotherapie sluit hier dus heel mooi op aan. Wat ook heel mooi is aan deze opleiding, is dat het niet alleen toegankelijk is voor bijvoorbeeld fysiotherapeuten, maar dat ook verpleegkundigen en andere zorgverleners in de aanrakende beroepen hiervoor de opleiding kunnen volgen.

Sensomotorische integratie

Sensomotorische integratie is de samenwerking tussen onze zintuigen en het doelgericht bewegen, ofwel tussen onze manier van waarnemen en ons handelen. De twee taken van de zintuigen zijn: waarschuwen voor gevaar en de hersenen van informatie voorzien. Wanneer de zintuigen voornamelijk bezig zijn met het waarschuwen voor gevaar kunnen de hersenen niet ook nog van informatie worden voorzien. Het wordt dan lastig om informatie op te nemen, iets te leren en te onthouden, laat staan om de aandacht bij het 'werk' te houden. Hierdoor kunnen er problemen ontstaan, omdat er niet meer gehandeld kan worden zoals gewenst en zo het plezier verloren kan gaan in de bezigheden.

Het algemene doel van sensomotorische integratie is: "Het doen toenemen van sensomotorische integratie en verbeteren van het aanleren van het gedrag". Dit doel wordt nagestreefd door in een serie behandelingen allerhande oefenstof aan te bieden die invloed heeft op de verbetering van de integratie van het evenwicht, het diepere houdingsgevoel en de tastzin (de sensoriek):

- Evenwichts functies: balanceren, zwaartekracht- en evenwichtsreacties.
- Diepere houdingsgevoel: Het kunnen uitvoeren van bewegingen zonder controle van het oog.
- De tastzin: Deze ontwikkeling verloopt van moeder-kind aanraking tot beleving van het eigen lichaam.

Vooraf voor de groep EMB cliënten geldt dat er vaak sprake is van een stoornis in de sensomotorische integratie. Dit komt onder andere doordat de hersenen vaak onderontwikkeld zijn, en het alleen al hierdoor een hele zware opgave kan zijn om alle informatie uit de omgeving te registreren.

Als laatste behandelmethode is er het snoezelen. Deze methode wordt veel op de groep zelf uitgeoefend, dus ik denk dat deze nog het meest bekend is onder de groepsleiding en verzorgers.

Snoezelen

Snoezelen is een activiteit die in de praktijk van de zorg voor ernstig meervoudig beperkten is ontwikkeld. Snoezelen is een samentrekking van de woorden doezelen en snuffelen. De doelstelling volgens Hulsegge en Verheul (1991) is: "Het selectief aanbieden van primaire prikkels binnen een sfeervolle omgeving". Prikkels die je aan kunt bieden zijn bijvoorbeeld:

- Tactiel (dingetjes voelen)
- Visueel (lampjes en kleuren zien)
- Auditief (met geluid)
- Vibratorisch (bewegingen, bijvoorbeeld waterbed)

Het is dus puur gericht op de beleving van de cliënt.

Verskillende vormen van snoezelen zijn:

Mini snoezelen: Dit vindt plaats in de directe leefomgeving van de EMB.

Maxi snoezelen: Dit vindt plaats in een speciaal daarvoor ingerichte ruimte.

Electrisch snoezelen: Vaak wordt ook gesnoezeld door het aanzetten van verschillende elektrische apparatuur zoals bubble-units, disco-ballen en blacklights. (zie plaatje 5.9)

In Nederland wordt het snoezelen op veel locaties en manieren aangeboden. Er is echter nog geen onderzoek gedaan naar de daadwerkelijke effecten.



Plaatje 5.9: "Snoezelruimte" (www.parcspelderholt.nl)

Nogmaals wil ik benadrukken dat ik slechts een kleine selectie behandelmethodes heb uitgekozen. Ook voor de therapeuten geldt dat ik niet iedereen heb besproken. Voor beide geldt dat ik een selectie heb gemaakt van die therapeuten en behandelmethodes die ik belangrijk acht.

Dankwoord

Ik hoop dat de lezer met plezier en interesse mijn informatiepakket heeft gelezen en er ook wat van heeft geleerd! Dat zou heel mooi zijn! Als er nog vragen zijn, of als jullie dingen hierin missen, dan hoor ik die graag!

Dan wil ik jullie als laatste nog een aantal tips geven voor extra informatie welke je op internet kan vinden. Ik ben tijdens mijn onderzoek namelijk wel een aantal heel interessante, mooie en leuke sites tegen gekomen. Een aantal zou ik graag met jullie willen delen:

- www.emgplatform.nl

Op deze site vind je onder andere een EMB-competentieprofiel beschreven, erg interessant. Ik heb deze ook als bron gebruikt voor sommige hoofdstukken (zie "geraadpleegde bronnen")

- www.kinderneurologie.eu

Op deze site kan je heel veel informatie vinden over de verschillende aandoeningen die je zoal tegenkomt als je met verstandelijk beperkten werkt. Ik heb deze voor dit informatiepakket niet gebruikt, omdat ik het te diep vond gaan om ook aandoeningen te bespreken. Ik raad deze site echter wel aan omdat je er veel voorkomende aandoeningen duidelijk terug kan lezen en uit kan printen.

- www.detwensezorgcentra.nl

Via intranet vind je casuïstieken en ethische vraagstukken, en discussies waar je aan deel kan nemen. Zo kan je jezelf blijven toetsen en zo kan je ook zelf problemen plaatsen en advies krijgen van anderen.

- www.vgn.org

Dit is een meer algemene site van de vereniging gehandicaptenzorg nederland. Hierop kun je van alles vinden. Dit gaat dus niet alleen over de VB groep. Op deze site kan je bijvoorbeeld ook dingen over wetgeving vinden. Ook belangrijk!

Graag wil ik iedereen bedanken die mij heeft geholpen bij het tot stand komen van dit product. Allereerst Yvonne Poessé en Leo Mulder; jullie hebben mij gestimuleerd tot het maken van dit product, en Leo heeft mij van veel informatie en feedback kunnen voorzien. Dan wil ik ook nog Bert Simens bedanken voor zijn ondersteuning vanuit Saxion. En in het bijzonder gaat mijn dank uit naar: Tijmen, Krista en Erno.

Lobke van Breukelen

Email: lobkevanbreukelen@dtzc.nl

Woordenlijst

ADL:	Algemeen Dagelijkse Levensverrichtingen
Affectief:	gevoel
Apathie:	stil, uitdrukkingloos
ATNR:	Asymmetrische Tonische Nek Reflex
Cognitie:	verstand / denken
Contractuur:	dwangstand van gewrichten
Differentiatie:	onderscheid maken tussen
Disciplines:	verschillende takken van wetenschap
DNA:	chemische stof waaruit de chromosomen zijn opgebouwd
Dominant:	overheersend, komt sowieso tot uiting
EMB:	Ernstig Meervoudig Beperkt
EMG:	Ernstig Meervoudig Gehandicapt
Facilitatie:	ondersteuning
FTE:	full time equivalent (1 persoon die fulltime werkt)
Fysiek:	lichamelijk
Heterogeniteit:	diversiteit
Inhibitie:	remmend
Intramuraal:	betekent letterlijk: binnen de muren van een instelling / ziekenhuis
Multidisciplinair:	met meerdere disciplines
Paramedici:	samenhangend met medici zoals fysiotherapeut, ergotherapeut
Participatie:	meedoen / deelnemen aan
Receptief:	ontvangend
Recessief:	hoeft niet tot uiting te komen
Reflux:	het terugstromen van maaginhoud in de slokdarm
Separatie:	los maken van
Symbiose:	in harmonie met de omgeving
Tactiel:	met de tast
VB:	verstandelijk beperkt
VG :	verstandelijk gehandicapt
Visueel:	via de ogen

Bronnen

1. Algemene cijfers & omschrijvingen

- VGN-website: (*De Verstandelijk Gehandicaptenzorg in Nederland*)
"Brancherapport Gehandicaptenzorg 2009", in opdracht van de VGN
- NVFVG: (*De Verstandelijk Gehandicaptenzorg in Nederland*)
"Profiel schets fysiotherapeuten werkend met mensen met een verstandelijke handicap"
- Scriptie Stefan van den Broek: (*veel voorkomende indeling verstandelijk gehandicapt*)
"Stemming en communicatie in de fysiotherapie" Juni 2003
- EMB platform (*de term Ernstig Meervoudig Beperkt*)
www.emgplatform.nl competentieprofiel EMB

2. Oorzaken verstandelijke handicap

- www.gynaecologie.nl (*afwijkingen DNA*)
- Informatie verstandelijk handicaps-site: (*de rest*)
- home.planet.nl/~braam, geschreven door AVG W.Braam, 's Heerenloo

3. Wat kunnen wij voor hun betekenen?

- Artikel Leo Mulder: (*positie bepalen*)
"Grondhouding, attitude en visie van ondersteuners. *Instemmende omgang; tasten naar een zinvolle betekenis.*" Zomer 2005
- Scriptie Stefan van den Broek: (*Stemming en communicatie*)
"Stemming en communicatie in de fysiotherapie" Juni 2003
- EMB platform-site (*Het ondersteunen van EMB cliënten*)
www.emgplatform.nl competentieprofiel EMB

4. Verschillende ontwikkelingsfasen

- NDT-cursus: (*Bijlage 1*)
"Schematisch overzicht motorische ontwikkeling"
- Scriptie Stefan van den Broek: (*emotionele ontwikkeling*)
"Stemming en communicatie in de fysiotherapie"
- Artikel Leo Mulder: (*emotionele ontwikkeling*)
"Grondhouding, attitude en visie van ondersteuners. *Instemmende omgang; tasten naar een zinvolle betekenis.*" Zomer 2005

5. Het multidisciplinaire team

- www.vaktherapie.nl (*PMT*)
- www.kngf.nl (*fysiotherapie*)
- www.ergotherapie.nl (*ergotherapie*)
- www.logopedie.nl (*logopedie*)
- www.orthopedagogiek.com (*orthopedagoog*)
- www.nvavg.nl (*arts verstandelijk gehandicapt*)
- www.haptonomie.nl (*haptonomie*)
- www.sensomotorische-integratie.nl (eerste stuk sensorische integratie)
- Het boek: "behandelingsvormen voor EMG" (*de rest*)
Geschreven door: H.Nakken, K.Reynders, C.Vlaskamp, A.I.Procee

