

Medezeggenschap en participatie staan centraal MASTERCLASS EVMB DOOR CARLA VLASKAMP

Deze masterclass is geen gewoon college. Het delen van kennis staat centraal. Dus geen monoloog van Carla Vlaskamp, maar interactie tussen haar en de zaal over het onderwerp medezeggenschap en participatie voor mensen met ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen. “Vraag vaker naar het waarom van iets.”

Wat moet je doen om medezeggenschap en participatie te effectueren? Dat is een heet hangijzer in de zorg voor mensen met ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen. Vlaskamp vraagt de deelnemers wat volgens hen het begrip ‘medezeggenschap’ inhoudt. ‘Je stem laten horen’ en ‘Invloed uitoefenen’, wordt gezegd. Het maakt duidelijk dat er verschillende lagen zitten in medezeggenschap: meepraten en meebeslissen. Zorgverleners proberen cliënten op verschillende manieren invloed te geven, zoals het gebruiken van observatielijsten en vragenlijsten voor ouders en verwanten om achter behoeften te komen. “En door te werken met de Vlaskamp-methode,” zegt iemand in de zaal.

In steen gebeiteld

Ervaringsgebonden is veel bekend over wat mensen met EVMB willen. Maar daardoor ontstaan ook verschillen in interpretatie. Sommige keuzes worden één keer gemaakt en liggen daarna een leven lang vast als niemand ze ter discussie stelt. Voorbeeld: ‘cliënt x lust geen pindakaas’. Waar is die keuze op gebaseerd? Op die ene keer dat iemand een boterham met pindakaas weigerde? Dit laat zien dat de invloed die iemand heeft, afhankelijk is van de personen die om hem heen staan. Om interpretatieverschillen te voorkomen, kun je wel dingen vastleggen, zodat die verschillen minder groot worden. “Maar waak ervoor dat zaken in steen gebeiteld worden en nooit meer veranderen,” zegt Vlaskamp.

Invloed geven bij mensen met ernstige meervoudige beperkingen is al: iemand activiteiten aanbieden op momenten dat die persoon dat wil en alert is en er geen

pijn bij ervaart. Dit vraagt allemaal om kennis van de cliënt en die kennis ontbreekt vaak.



Carla Vlaskamp

Obstakels

En zo zijn er nog meer obstakels die invloed en medezeggenschap in de weg staan. Jongvolwassen en oudere cliënten met EVMB zitten vaak in een gemengde groep. Hierdoor is afstemming op individuele behoeften moeilijker. Vlaskamp roept iedereen op om die situatie te veranderen en een scheiding te maken tussen beide groepen. Andere obstakels hebben te maken met onvoldoende kennis over de persoon in kwestie. Zoals gebrek aan informatie over gezondheidsproblemen, medicatie en mogelijke bijwerkingen bij medewerkers van dagbesteding.

Motorische stimulering

Veel passieve activiteiten worden aangeboden, zoals snoezelen. Stimuleren moet meer nadruk krijgen. Als er al sprake is van stimulerende activiteiten, gaat het vaak om cognitieve en zintuiglijke activering. Voor motorische activering is nauwelijks aandacht: wat kan iemand met zijn lijf en hoe kun je dit verder ontwikkelen? “Dat blijf ik een rare situatie vinden”, zegt Vlaskamp, “die verwaarlozing van de motoriek is een groot probleem.”

Waarom?

Vlaskamp geeft uiteraard ook adviezen over hoe het beter kan. Ze doet dit aan de hand

van het voorbeeld 'Marieke'. "Als zij de dag begon met huilen, dan hield ze daar niet meer mee op. Ze kreeg dan een zogenaamde time out: ze werd in de badkamer gezet waar je het huilen minder hoorde. De oorzaak van het huilen is te achterhalen door aan alle mensen uit de omgeving van Marieke te vragen naar hun mening over het 'waarom' van het huilen. Je krijgt dan allemaal verschillende antwoorden waarmee je aan de slag kunt. Bij Marieke varieerden de antwoorden van het vage 'niet lekker in haar vel zitten' tot 'het komt door de manier waarop ze 's ochtends gewekt wordt'. En dat laatste bleek de oorzaak te zijn. Op bepaalde dagen werd Marieke nogal ruw en abrupt gewekt. Door de schrik raakte ze daarvan in een spasme met een onprettig gevoel en huilen tot gevolg.

"Daarop hebben we systematisch voorgeschreven hoe Marieke uit bed gehaald moet worden. Ze moet als het ware de dag binnengedragen worden. De nieuwe aanpak had succes: het huilen stopte." Een succesverhaal, maar met een aanpak die voor iedereen haalbaar is, zegt Vlaskamp: vragen naar het waarom van iets en met de antwoorden aan de slag gaan.

Ideale situatie

De praktijk is natuurlijk weerbarstig. De organisatie moet een meer individuele benadering ook mogelijk maken. Met één begeleider op zeven cliënten lukt dat niet. Op die manier krijg je situaties als 'we streven ernaar één uur per week individueel met iemand bezig te zijn.' Vlaskamp vindt dat beschamend. "Vergelijk het met kinderen: als je die maar één uur individuele aandacht per week geeft, is dat onacceptabel. We zijn aan onszelf verplicht om te kijken wat de ideale situatie zou zijn voor een cliënt. Dan kijk je daarna: wat doen we nu allemaal en hoe ver wijkt dit af van de ideale situatie. Daar zoek je een weg in."

Deze masterclass vond plaats op 3 december 2009 en werd georganiseerd door de expertisegroep EVMB van Carante Groep.

Tekst door Max Paumen, december 2009