

Nieuwsbrief

Platform Ernstig Meervoudig Gehandicapten

Nummer 6, oktober 2002

Het vorige nummer van de Nieuwsbrief ging hoofdzakelijk over eten en voeding. Op dat onderwerp borduren we nog even door middels een beschrijving van het verschijnsel 'eet-teams' in de zorg voor ernstig meervoudig gehandicapten. Tevens treft u een verslag aan van het werkbezoek dat door leden van het Platform gebracht werd aan dagactiviteitencentrum 'Aquamarijn' van de Lathmer in Wilp; als bijlage bij deze Nieuwsbrief treft u een Word-document aan waarin de werkwijze van Aquamarijn nader wordt toegelicht. En tenslotte nog wat 'nieuws uit de bladen'.

Eet-teams

Bij ernstig meervoudig gehandicapten komen veel problemen voor op het gebied van eten en drinken. Er is sprake van een probleem als het eet- of drinkgedrag de kwaliteit van het leven negatief beïnvloedt. Kauw- en slikproblemen ten gevolge van motorische en neurologische stoornissen, chronische obstipatie en gastro-oesofagale reflux (terugkeer van maaginhoud in de slokdarm) zijn met name problemen die we bij ernstig meervoudig gehandicapten veel tegenkomen.

Een ander probleem is de tijdsdruk. Ernstig Meervoudig Gehandicapten hebben relatief veel tijd nodig voor de maaltijd. Begeleiders ervaren of hebben een hoge werkdruk en daardoor komt de maaltijd onder druk te staan. Voor de maaltijd moet je gewoon de tijd nemen, maar soms kunnen aanpassingen helpen om een maaltijd gemakkelijker, en vooral: plezieriger, te laten verlopen. Die aanpassingen kunnen betrekking hebben op de aard van het voedsel en op de manier waarop het voedsel aangeboden wordt.

Een paar jaar geleden heeft Prof. Evenhuis (hoogleraar arts verstandelijk gehandicaptenzorg) een onderzoek gedaan naar de voedingstoestand van verstandelijk gehandicapten. Uit dat onderzoek kwam naar voren dat die voedingstoestand vaak te wensen over laat. Voor een aantal instellingen is dat aanleiding geweest een 'eetteam' in het leven te roepen. Uit een inventarisatie bleek dat eetteams beslist geen gemeengoed zijn in de zorg voor verstandelijk gehandicapten, terwijl het toch een voor de hand liggend idee is om de expertise op dit punt te bundelen.

Het leek ons aardig om een **themamiddag** te organiseren over het functioneren van eetteams. Hoe functioneren ze in de praktijk? Welke disciplines heb je nodig? Welke vragen komen in een eetteam aan bod? Enzovoort. Vertegenwoordigers van eetteams van 3 verschillende instellingen zullen in elk geval aanwezig zijn: Amarant (lokatie Rijsbergen), Reigersdaal en Zuidwester (lokatie Spijkenisse). De themamiddag wordt gehouden in 'Reinaerde', de Heygraaf 3, 3931 MK, Woudenberg. Datum: donderdag 13 februari, van 13.30 - 16.30. Inschrijven via email: emgplatform@bosk.nl; de inschrijving sluit bij 30 deelnemers.

Litteratuur

Het expertisecentrum van de stichting 'Ipse' heeft een boekje uitgebracht (een expertje) over voeding en mensen met een verstandelijke handicap. Het adres is: Braserskade 4, 2631 NC Nootdorp, tel. 015-3102245, email: xpertisecentrum@ipse.nl.

Werkbezoek aan de Lathmer te Wilp d.d. 15 oktober 2002.

Ik had mij niet goed voorbereid dat bleek al bij aankomst. Ik verwachtte een dagcentrum, zoals waar mijn dochter naar toe gaat, maar het was een groot uitgestrekt landgoed met een kasteel, grote vijvers en een heel dorp.

Ontvangst was in het hoofdgebouw. Er waren ruim 20 personen, allen met uitzondering van mijzelf, werkzaam als professioneel hulpverlener op een dagcentrum. Variërend van hoofd en orthopedagoog tot activiteiten begeleidster.

Van het managementteam hield Hans Wolfert een korte inleiding over de Lathmer, hun visie en toekomstverwachting. Het aantal cliënten dat nog op het instellingsterrein woont zal worden teruggebracht van 545 tot ongeveer 200 personen. Op het terrein zal bovendien particuliere woningbouw gepleegd worden om op die manier integratie te bevorderen.

Hierna vertelt Acnes Stoffel, coördinator van de dagbesteding voor meervoudig gehandicapten, over deze specifieke dagbesteding ruim 3 jaar geleden opgezet voor een groep mensen die "niets" konden. De ideeën voor deze dagopvang zijn nogal sceptisch ontvangen. Voordien hadden deze mensen geen dagbesteding, ze bleven het grootste deel van de dag in hun woning en sliepen veel.

Bij de opzet was gedacht om de dagbesteding zo individueel mogelijk te gaan doen, wilde iemand 4 keer zwemmen dan moest dat kunnen. In de praktijk bleek dit heel moeilijk, mensen die nog nooit zijn wezen zwemmen kiezen ook niet voor zwemmen. Er is voor gekozen om in de eerste periode de cliënten zoveel mogelijk verschillende activiteiten aan te bieden. Hieruit zou dan vanzelf blijken voor welke activiteit de verschillende deelnemers een voorkeur hebben. Het 'opmerkelijke' is nu dat de deelnemers juist lijken te genieten van de variatie. Met andere woorden: de eerste experimentele opzet is nooit meer verlaten. Eén maal per dag wisselen de deelnemers dus nog steeds van activiteitenruimte.

We kregen in groepjes van 5 personen een rondleiding in het gebouw waar de dagbesteding voor meervoudig gehandicapte mensen plaatsvindt: Aquamarijn geheten. Wat meteen opvalt is het grote glas in lood raam boven de deur. Het is een erg oud gebouw dat vroeger dienst deed als woonpaviljoen.

Binnen het gebouw krijgen ongeveer 64 cliënten dagbesteding. Er zijn 3 groepen met een eigen ruimte. De andere groepen hebben per dag de beschikking over 2 ruimtes. Dit wisselt 2 keer per dag. De volgende ruimtes zijn aanwezig: kookruimte, voorleesruimte, muziekrimte, themaruimte, bewegingsruimte, een bad- en snoezelruimte en een speelgoedruimte. Verder is er een mooie lichte hal.

Alle ruimtes zijn sober ingericht, het gaat er immers vooral om dingen te doen. Men werkt in groepen van 8 cliënten met 2 begeleiders. Over het algemeen hebben de begeleiders een AW-opleiding.

Er wordt gewerkt met een systeem dat van 's Koningsjaght afkomstig is: "wat vertel je me nou". Met dit systeem zijn cliënten te beoordelen op welk niveau ze functioneren en waar ze behoefte aan hebben. Dagbesteding in Aquamarijn is bedoeld voor volwassenen en vindt plaats van 10 uur 's morgens tot 3 uur 's middags. Vrijwel alle cliënten wonen op het terrein.

Na de rondleiding werd er in het hoofdgebouw nog wat nagepraat. We hebben o.a. uitvoerig gesproken over de vraag of therapieën plaats kunnen vinden tijdens de uren dat iemand op de dagbesteding is. De opvatting van de mensen van Aquamarijn op dit punt is glashelder: geen logopedie, fysiotherapie o.i.d. tijdens de dagbesteding. Hierover bleken de meningen verdeeld. Niet ontkent werd dat het heel storend werkt op de dagbesteding als regelmatig cliënten gebracht en gehaald worden i.v.m. een therapie. Aan de andere kant werd het door sommigen ook wel beleefd als onvermijdelijk. Van de kant van Aquamarijn werd dat ontkent: "we hebben die regel bij de

start ingevoerd; eerst was er veel gemor over maar nu horen we er niemand meer over: het kan dus wel”.

Willie Tempelman

Totale communicatie

‘Het tegelijkertijd en bewust gebruik maken van alle uitingsvormen van communicatie in een interactie’ is de definitie van Totale Communicatie. Over dit onderwerp is een boek geschreven door Esther Oskam en Wilma Scheres: Totale Communicatie, uitgeverij Elsevier Gezondheidszorg, ISBN 90 352 1724 1.

In de eerste hoofdstukken wordt de theoretische achtergrond van Totale Communicatie kort belicht. In Hoofdstuk 3 wordt uiteengezet het ‘communicatieniveau’ van een cliënt bepaald kan worden, een stap die nogal eens wordt overgeslagen. In de hoofdstukken die daarop volgen wordt uitvoerig stilgestaan bij de praktijk van deze methode. Benadrukt wordt dat TC een continu en methodisch proces is: het vereist grote zorgvuldigheid in de manier waarop de ingezette communicatiemiddelen gebruikt worden. Het boek eindigt met een praktische uitwerking van een casus aan de hand waarvan de lezer een gedegen inzicht krijgt in de praktijk. Kortom: een zeer praktisch en dus bruikbaar boek. Geschikt voor professionals, maar ook voor ouders.

Markant: interview met Professor Ad van Gennep

Prof van Gennep neemt afscheid als bijzonder hoogleraar gehandicaptenzorg. In Markant van oktober een uitgebreid interview met hem. Een paar citaten, zonder commentaar:

U wilde graag nog meemaken dat Eemeroord gesloten werd. Waarom is dat niet gebeurd?

“Behalve Vijvervreugd is er niks gesloten in Nederland. Maar het denken is om, en nu gaat het erom hoe we de vernieuwing voor elkaar krijgen. Een deel van het probleem heeft men zelf gemaakt, want op het moment dat ik begon te zeggen dat je mensen niet in instituten moet stoppen, woonden er ongeveer 16.000 mensen. Er zijn er daarna nog 16.000 bijgekomen! Het probleem is nu twee keer zo groot. Had men toen geluisterd, dan was het ook financieel overzichtelijker geweest. Maar gelukkig is het denken om.”

Is vraagsturing niet een uiting van burgerschap?

“Nee, je kunt niet weten wat je vraagt zolang je niet weet wat er mogelijk is. En heel veel cliënten zijn heel bescheiden in hun vraag. Ouders moeten kunnen overleggen met een deskundige vanuit een instelling of organisatie. Daarbij weten de ouders heel veel van één kind, terwijl deskundigen iets weten over veel kinderen. Je krijgt dan een samenvoeging van kennis in de breedte en in de diepte. Uit dat overleg krijg je een reëel besef van wat er moet gebeuren. Dan moet de overheid gewoon betalen, dat is pas echte vraagsturing. Wat nu gebeurt is: ouders hebben een vraag, maar weten ook niet precies wat ze moeten vragen. Dan komt er een zorgconsulent die ze gaat influisteren wat ze eigenlijk willen. Daar fietst de indicatiecommissie dwars doorheen met objectieve criteria, zonder naar het kind te kijken. Daarna verricht het zorgkantoor de toewijzing, met het prijskaartje. Van de vraag blijft helemaal niets over. Wat nu wordt aangeprezen als vraagsturing is volksverlakkerij.”