

Hoe krijgen we contact?

Probleemgedrag heeft bijna altijd te maken met gebrekkige communicatie tussen cliënten en hun verzorgers. Ze snappen elkaar niet, en dat leidt tot frustraties. Toch is ook bij ernstig meervoudig gehandicapten de communicatie op gang te brengen.

Samengevat
Uitleg over het communicatieprogramma voor ernstig meervoudig gehandicapten cocp-vg, en een wetenschappelijk onderzoek daarnaar.

Door Ronny Vink
Foto's Theo Groot

Begeleiders hebben vaak te weinig tijd om zich in de bedoelingen van een moeizaam communicerende cliënt te verdiepen. Maar het mankeert hen ook aan kennis. Wat bedoelt iemand die niks kan zeggen, aanwijzen of gebaren? Die zich terugtrekt of juist voortdurend om aandacht

schreeuwt? Hoe kunnen wij hem helpen om ons wel te vertellen wat hem dwars zit? Hoe krijgen we contact met en plezier in elkaar?

Voor kinderen met ernstige lichamelijke beperkingen en een normale intelligentie werd in de jaren '80 en '90 een communicatieprogramma ontwikkeld. Cocp, ofwel 'Communicatieve ontwikkeling van niet of nau-

welijks sprekende kinderen en hun communicatiepartners'. Kort samengevat wordt het volledige netwerk van een kind: familie, vrienden, vrijwilligers, begeleiders, leraren, therapeuten bij elkaar geroepen. Ze bedenken samen welke signalen ze bij het kind zien, en hoe ze die interpreteren. Vervolgens wordt een plan opgesteld met doelen, er wordt een op het kind toegesneden communicatiemethode gekozen. Dan proberen alle netwerkleden met behulp van tips uit de methode, communicatief gedrag uit te lokken.

Voorwaarden voor succes

- Gemotiveerd en actief sociaal netwerk.
- Goede samenwerking met het sociaal netwerk en binnen het interventieteam.
- Voldoende bekendheid met de cliënt.
- Flexibel omgaan met richtlijnen, zodat ze passen bij de cliënt en zijn omgeving.
- Voldoende tijd en faciliteiten voor alle betrokkenen.
- Draagvlak binnen de instelling.
- Duidelijke wens en indicatie voor cocp-vg.
- Duidelijkheid over verwachtingen, inhoud en deelname aan het programma.
- Goede planning, duidelijke taakverdeling.
- Zoveel mogelijk begeleiders laten meedoen.
- Deskundigheidsbevordering.
- Borging van de methode voor de lange termijn.

(Uit het onderzoek naar cocp-vg)

Dossier

Lees meer mooie voorbeelden over communicatie in het digitale dossier **Communicatie**, 43 pagina's, te bestellen voor 16 euro, exclusief btw op www.klik.org/dossiers.html.

Geweldige effecten

De effecten van het programma waren geweldig. Kinderen begonnen te communiceren en zich vervolgens verstandelijk en emotioneel in een razend tempo te ontwikkelen. Uiteraard was vanuit de verstandelijk gehandicaptenzorg grote belangstelling voor het cocp-programma, want daar zijn nog veel meer kinderen en volwassenen die niet communiceren. Er komt nog bij dat de laatste jaren in revalidatiecentra steeds meer kinderen worden opgenomen die lichamelijk en verstandelijk beperkt zijn. Cocp is bedoeld voor kinderen met redelijke ontwikkelingsmogelijkheden, en die zijn er bij ernstig meer-

Charlotte Riepe (hier met haar vader Marcel) heeft het veel meer naar haar zin sinds de invoering van het communicatieprogramma

voudig gehandicapte kinderen minder. Daarom is er een aangepaste versie gemaakt: cocp-vg, die de afgelopen jaren is getest in de gehandicaptenzorg. Met goede resultaten. Nee, kinderen, pubers en volwassenen met een ernstige beperking gaan er niet van praten. Maar hun verzorgers passen hun manier van communiceren wel veel beter aan. Ze geven hun kind/cliënt meer tijd en ruimte om te reageren, letten beter op de reacties, en reageren daar weer op. Dat heeft grote gevolgen voor het verstandelijk beperkte kind. Dat krijgt meer plezier in het contact met zijn vader, moeder of begeleider. Plezier leidt tot herhaling, uitproberen en durven. Er ontstaat echt contact. Daardoor voelen ze zich beter, en hebben ze minder behoefte om zichzelf of anderen pijn te doen. Langzaam ontwikkelt de communicatie zich van onbewust gedrag dat wel begrepen wordt en waar positief op wordt gereageerd, naar bewust gebruik maken van communicatie om te laten zien wat je wilt. Vanzelf komt zulk gedrag nauwelijks op gang, mensen met ernstige meervoudige beperkingen zijn daarvoor afhankelijk van hun verzorgers. Wil je cliënten aan het communiceren krijgen, dan moet je er eigenlijk de hele dag door mee bezig zijn.

Onderzoek

Het onderzoek naar de effecten van cocp-vg werd uitgevoerd onder negen cliënten van Esdégé-Reigersdaal. Het waren niet of nauwelijks sprekende



kinderen en jongeren (4-23 jaar). Zij werden in tien maanden tien keer gefilmd met hun vader of moeder en tien keer met hun persoonlijk begeleider. Van de films zijn analyses gemaakt om een antwoord te vinden op de volgende vragen:

- Veranderen de volwassenen hun manier van communiceren door het programma? Passen ze hun tempo aan, reageren ze gevoeliger op signalen, lokken ze gedrag uit en doen ze gedrag voor?
- Verandert de balans in de gesprekken? Krijgt de cliënt vaker de beurt, krijgt hij genoeg ruimte om initiatief te nemen, is er meer evenwicht tussen wat de gesprekspartners doen?
- Laat de cliënt meer variatie zien in zijn communicatie, doet hij meer, doet hij het vaker?

Volgens het onderzoek communice-

ren verzorgers aanzienlijk beter met hun kind/cliënt dan voorheen. De contacten tussen cliënt en gesprekspartner zijn rijker geworden. Ze wisselen vaker van beurt, er is meer ruimte voor initiatief, het contact is gelijkwaardiger geworden. Alle cliënten die meededen aan het onderzoek zijn nieuwe vormen van communicatie gaan gebruiken, vier zelfs opmerkelijk veel. In het interventieplan wordt altijd één doel gesteld (als het bereikt wordt kan aan een volgende worden gewerkt). Bij de meeste deelnemers was er een forse verbetering te zien van de communicatieve functie die in het interventieplan als doel was gesteld. Probleemgedrag nam af. Niet bij alle negen cliënten was de winst zo groot, de één profiteerde meer van het programma dan een ander. •

Wat helpt

- 1 Structureer de omgeving.
- 2 Volg de draad van de cliënt.
- 3 Zorg dat jullie aandacht gericht is op hetzelfde.
- 4 Schep kansen voor communicatieve interactie.
- 5 Verwacht communicatie die past bij het niveau van de cliënt.
- 6 Pas het tempo van de interactie aan (pauzeer).
- 7 Kies communicatievormen die de cliënt zelf kan gebruiken.
- 8 Gebruik taal op het niveau van de cliënt.
- 9 Spoor de cliënt (stapsgewijs) aan ('prompten').
- 10 Beloon de communicatiepogingen van de cliënt.

(Partnerstrategieën uit het cocp-vg-programma).

Cocp in de vg Onderzoek naar de effecten, de implementatie en de sociale validiteit van het cocp-vg-programma in Esdégé-Reigerdaal. Door Margriet Heim, Marjan Veen en Frank Veldhausz. Het onderzoeksverslag is te downloaden via www.vilans.nl (zoek op cocp). Daar vind je ook informatie over cocp-vg-workshops, de handleiding voor het cocp-vg-programma (prijs € 75), en over begeleiding bij implementatie van het programma in je team. Vilans Ontwikkeling & Training, telefoon (030) 7892361, email training@vilans.nl.

Charlottes vader is helemaal

Een van de deelnemers aan het onderzoek naar cocp-vg is Charlotte Riepe (26).

Haar vader was aanvankelijk sceptisch, maar is nu helemaal om.

Samengevat
Interview met vader en begeleiders van jonge vrouw bij wie het communicatieprogramma cocp-vg wordt gevolgd.

Charlotte met vader en begeleidster

Charlotte woont in een woonproject in Den Helder, dat is opgezet door ouders. De eigen appartementen van de zeven bewoners komen uit op een royale gemeenschappelijke ruimte. Marcel Riepe vertelt dat zijn dochter tot zeven jaar geleden thuis woonde, samen met haar ouders en twee broers en twee zussen. "Charlotte is opgegroeid in een groot gezin, zonder veel aanpassingen. Ze is zwaar verstandelijk beperkt, functioneert verstandelijk op een maand of 3. Maar je neemt haar niet even op schoot, ze is geen knuffelaar. Er was

destijds weinig hulp, niemand kon ons vertellen hoe we met ons kind moesten omgaan. Ze werd twaalf, en we begonnen ons af te vragen: wat willen we voor haar? We wilden haar niet kwijt, maar wel af en toe een paar dagen vrij. Ze heeft een paar jaar de weekeinden in Noorderhaven gelogeed, dat was de enige instelling in de buurt. Later hebben we het als permanente plek geprobeerd. Als we onze oogkleppen maar ophielden, ging dat redelijk. Maar ze had het er niet naar haar zin. Ze had weinig beweegruimte, zat vaak vast

in haar rolstoel. Er was alleen tijd voor verzorging. Ik zag haar daar in gedachten over 20 jaar vastgebonden en stil in een hoekje zitten. Tegen die tijd zou onze hele Charlotte verdwenen zijn. Tijdens het eerste evaluatiegesprek zei een begeleider: 'Je moet meer afstand nemen van je dochter.' We besloten haar terug naar huis te halen."

Eigen appartementen

"We hebben een clubje ouders bij elkaar gekregen en zijn aan de slag gegaan, en nu wonen onze kinderen

FOTO THEO GROOT



aal om

alweer zeven jaar in hun eigen appartementen. De bewoners hebben veel ruimte en privacy, wat nog erg wordt onderschat in de gehandicaptenzorg. Charlotte kan zich altijd terugtrekken in haar eigen appartement en doet dat ook.”

Sceptisch

Marcel was nogal sceptisch over het voorstel van Esdégé-Reigersdaal, die de begeleiding levert aan het woonproject, om met Charlotte het communicatieprogramma cocp-vg te volgen. “Ik dacht: met Charlotte kan je niet communiceren. Ze doet gewoon wat ze doet, en je volgt haar. Maar ja: wie niet waagt die niet wint. Het zou allemaal in het appartement van Charlotte gebeuren. Om de zoveel tijd een kwartiertje filmen. We zijn begonnen met de aanwijzing: Doe gewoon wat je altijd doet. Zorg dat je op ooghoogte met haar bent en ga spelen. Alleen: Charlotte speelde nooit. Je kan d'r aandacht trekken en daar houdt het mee op. Een bal heen en weer rollen, daar had zij geen behoefte aan. Ik begon haar met knisper-spul uit te dagen. Zij vastpakken en trekken, ik weer trekken. We zaten op de grond. Normaal hield ik dat geen kwartier vol, zij evenmin, nu wel. Ik wist zeker: Charlotte gaat nooit praten, en niks doen met mij. En toch deed ze dat laatste wel.

Gaandeweg zag ik op die filmpjes dingen gebeuren die ik nooit eerder had opgemerkt. Eigenlijk is dat het verhaal: omdat ik het eerst niet zag, reageerde ik er niet op. Nu ik het zie, reageer ik wel op, en wordt het versterkt. Het is niet zo dat we samen een potje voetballen, maar we slagen er veel beter in om haar aandacht vast te houden en contact met haar te krijgen.”

Bewuster

Ria en Karin zijn begeleidster in de woning van Charlotte. Ria: “Dankzij het cocp werd ik me bewuster van dingen die ik al deed. Ze houdt niet van lichamelijk contact, toch kroop ze soms twee tellen tegen me aan. Ik weet nu: ze zoekt contact. We gebruiken voorwerpen om haar iets duidelijk te maken. Een lepel, een handdoek, een beker. Niet alleen zeggen dat we gaan eten, badderen, of drinken, maar tegelijk het voorwerp laten zien.”

Marcel: “Wij doen het ook: eerst de borstel laten zien. Dan gaan wij bij het waterbed zitten, en begint ze te lachen.

Uiteindelijk kan de tv uit, en komt ze – niet altijd hoor – naar ons toe om haar haar te laten kammen.”

Ria: “We wachten minstens 20 seconden tussen dat we iets aankondigen en dat we het doen, zodat ze de tijd krijgt om zich erop in te stellen.”

Altijd op ooghoogte contact zoeken

Kort en bondig

Het cocp-vg-programma is bij twee bewoners van het woonproject in Den Helder gebruikt. Karin en Ria passen het ook toe bij de andere bewoners. Ria: “Neem de tijd om op een reactie te wachten, wees kort en bondig. Geen ellenlange verhalen afsteken. Als je wat wilt, moet je duidelijk zijn.”

Vader Marcel: “Als ik binnenkom en niks zeg, doet zij ook niks. Dan zeg ik *Hoi*, ze hoort mijn stem, en begint te lachen. Ze weet prima wie ze leuk vindt. Dat ze daar meer van laat zien dankzij het cocp vind ik winst. Ik ben er sceptisch aan begonnen, maar ben helemaal om. Er zitten geweldige praktische hulpmiddelen bij. Dat je de lepel laat zien, en haar zelf naar de tafel laat komen, haar een vrije keuze geven, een beetje uitlokken. Ik zorg ervoor dat ik op gelijke ooghoogte ben als ik contact wil, ik lig vaak met haar op de grond. Ze komt naar mij toe. Als mijn vrouw en ik

Karin: “Als het etenstijd is lopen we bij haar naar binnen en vragen: ga je mee eten? Ik maak het bijbehorende gebaar, of ik laat de lepel zien. Dan lacht ze en weet ik dat ze het heeft begrepen. Voorheen hielp ik haar dan in de rolstoel en nam haar mee naar de eettafel in de gemeenschappelijke ruimte. Sinds een paar maanden laten we haar staan. Steeds vaker komt ze zelf naar de eethoek. Geweldig! Het lukt niet altijd, want soms is ze erg bezig met iets anders, zoals het slopen van de deurtjes van haar kast. Dat gaat dan voor.”

hier samen zijn, wisselen we. Vouwt zij de kleren op, dan rommel ik rond met Charlotte, en als mijn vrouw met haar bezig is, ga ik naar de gemeenschappelijke ruimte. Het geeft Charlotte de kans om zich op één persoon te concentreren. Het contact lukt niet altijd hoor. Tenminste, dat idee heb ik dan, maar als ik het terugzie op de film gebeurt er van alles. Een grote winst van het cocp is dat ze beter in haar vel zit. Ze is minder chagrijnig, veel meer zichzelf.” Ria vindt dat Charlotte zich beter vermaakt. “Ze verveelde zich vroeger, dan mopperde ze best veel.” Karin: “In het begin rende ik er meteen op af, zo hard kon ze tekeer gaan. Dat is veel minder geworden.” Ria: “Haar geluid verandert. Voorheen was het van licht mopperen naar hard krijsen, nu blijft het redelijk zachtjes. Het gaat vaak om even aandacht krijgen.”

Marcel: “Het slopen van de deurtjes is ook communicatie. Ze wil dat haar pa dat komt repareren.”

Karin: “We zetten de tv in haar kamer (in een kast die niet kapot kan) op een zender en vragen: Is het goed zo? Krijg ik een grijs dan is het goed, als ze moppert probeer ik wat anders.”

Ria vindt dat Charlotte duidelijker is geworden. “Als ze voorheen zat te mopperen verzon ik wat anders en liep ik weg. Nu kijk ik of ze er tevreden uitziet, ik probeer me in te leven in wat zij denkt.” •