

*Vanuit een visie op seksualiteitsbeleving  
werken aan een preventie- en reactiebeleid  
in de*

Els VAN SAENE

## ZORG VOOR PERSONEN MET EEN NIET-AANGEBOREN HANDICAP

### Uitgangspunt

De ervaring met slachtoffers van een NAH leert ons dat een mens, hoe zeer ook geraakt – fysisch, psychisch, sociaal – ten diepste zichzelf blijft. Wel kan hij door de aard van het letsel en door de mate van het gehavend zijn, weinig toegankelijk zijn/lijken en weinig veruitwendigen van wat in hem omgaat. Dit heeft tot gevolg dat de persoon met een NAH erg geïsoleerd is: de wederzijdse toegang wordt daardoor als 'niet meer bestaand' ervaren. Toch blijkt zeer vaak, in een later stadium, dat veel 'opgeslagen' werd tijdens deze periode en er minder definitief verloren is gegaan dan werd gedacht. Dat zeer veel 'gehoord' en 'opgeslagen' wordt beschrijft R. Boulengier op een aangrijpende en directe wijze in zijn boek "De eenzame stilte".

Contacten met personen getroffen door een plots hersentrauma en met hun naaste familie, heeft mij geleerd dat er meer in de mens blijft en leeft als wat hij waarneembaar kan uiten. Dit houdt het reële risico in dat van hem een verkeerd beeld wordt gegeven, met alle gevolgen

vandien, zowel voor hem als voor zijn naaste omgeving. Dat een mens sterk, zeer sterk kan zijn, maar soms en tegelijk zeer zwak, zeer kwetsbaar door de ernstige kwetsuren, heb ik mogen ontdekken in contacten met hen, in hun verhalen en die van hun naaste persoonlijke levensomgeving.

### Een zeer specifieke groep

Wat deze personen zo abrupt overkomen is, maakt hen tot een specifieke groep. Tot op het moment van het trauma hebben zij een 'normaal' leven gehad. Niets liet vermoeden dat dit leven zo plots totaal anders zou worden. Alles wat, tot op dat moment vanzelfsprekend was, kan niet meer. Soms is het compleet weg (spreken, stappen, naar school gaan, werken, ...).

De 'heelheid' die er vóór het trauma was, is door het trauma plots gebrokenheid of verbrokenheid. De meeste slachtoffers van zo een trauma 'weten' wie zij waren, wat ze deden, wat ze konden op vlak van studie, beroep, hobby's, relaties; welke hun plannen, hun 'dromen' waren. Door het trauma is er

<sup>1</sup> De auteur is medewerker van het CEZ-Centrum voor Ethiek en Zingeving in het welzijnswerk en voorzitter van de Raad van Bestuur van De Valier, voorziening voor gehandicaptenzorg te Liedekerke. Contact: [Els.Vansaene@devalier.be](mailto:Els.Vansaene@devalier.be).

chaos, een verstoring vaak onder meer van het korte termijngeheugen, met alles wat dit op de verschillende levensdomeinen tot gevolg heeft. Ondanks en doorheen alles is en blijft de persoon getroffen door een NAH een sociaal relationeel wezen met een eigen identiteit, met specifieke noden, specifieke zorgvragen, behoeften en verwachtingen.

## Seksualiteit

Binnen heel de complexe problematiek van NAH is alles wat te maken heeft met seksualiteit, seksualiteitsbeleving en -verwachting een vaak moeilijk te uiten (in alle betekenissen van het woord) en moeilijk bespreekbaar te maken problematiek.

In heel deze problematiek spelen uiteraard de leeftijd van de persoon op het moment van het trauma, de persoonlijke levensgeschiedenis tot op dat moment (bvb. een relatie hebben, gehuwd zijn, kinderen hebben), de aard en de inhoud van betekenisvolle relaties, de wederkerigheid binnen deze relaties, de aard en de graad van het trauma, de gevolgen ervan voor mogelijkheden, de beperkingen die er een gevolg van zijn en de behoeften en verwachtingen die er op alle levensdomeinen zijn. Dit alles geldt evenzeer voor de naaste persoonlijke levensomgeving.

Verlangens, verwachtingen, noden 'zien', goed inschatten, er goed mee omgaan is moeilijk en delicaat. Het gaat over wezenlijke intimiteit en vereist groot vertrouwen en respect. Om dit bespreekbaar te maken moet er een persoon zijn met wie dit in weliswaar ongelijke wederkerigheid mogelijk is. Fysische beperkingen, de grote soms complete lichamelijke afhankelijkheid, het trager, (zeer) moeizaam en het anders communiceren, het (grote) verschil in relationele mogelijkheden, verwachtingen en

belevingen kunnen bijvoorbeeld voor gehuwden, het in stand houden van hun relatie erg bemoeilijken.

De pijnlijke, vaak zeer moeilijke gevoelens, waarmee een persoon getroffen door een NAH geconfronteerd wordt, zijn onder meer ontgoocheling, eenzaamheid, verdriet, opstandigheid, zich opsluiten in zichzelf. Die gevoelens zoeken een uitweg, wat zich onder meer kan uiten in seksueel ontremd gedrag, het afhouden van sociale contacten, vormen van agressie. Een verscheidenheid van signalen waardoor mensen hun grote innerlijke nood kenbaar maken.

Bij een aantal mensen, ook gehuwden is die verwachting, die behoefte er helemaal niet meer: het affectief sociaal relationele, het verlangen naar fysieke nabijheid is er niet meer, hoe toegenegen de partner ook is en blijft. Hier zit de ontgoocheling, machteloosheid, het verdriet bij de partner.

De verhalen van personen getroffen door een NAH en hun naaste familie zijn uniek. Elke persoon, elke naaste familie heeft een eigen verhaal. Er zijn ook personen, koppels bij wie de relatie stand houdt, de wederzijdse betrokkenheid, de wederzijdse afhankelijkheid groter wordt hoe groot de ongelijkheid ook moge zijn.

Een enorme verscheidenheid in mogelijkheden, verwachtingen, zorgvragen zijn realiteiten waar begeleiders en verantwoordelijken in het samenwerken binnen samenlevingsverbanden met deze personen (bvb. een nursingtehuis), maar ook in de niet-residentiële zorg (bvb. een dagcentrum, zij het in mindere mate) mee geconfronteerd worden.

Samen met alle betrokkenen, en zeker in eerste én laatste instantie met de betrokken persoon zelf, eerlijk zoeken naar een goed antwoord is essentieel. Hierin spe-



len echt luisteren naar, echt horen wat onderliggend is, een cruciale rol. Samen op weg gaan in een richting die echt geluk bevordert, die rust brengt, die – nu, maar ook straks en op wat langere termijn – voldoening schenkt, waardoor er zicht en uitzicht komt, appelleert de betrokken persoon, maar evenzeer en tegelijk alle begeleiders. Het appèl op hun bekwaamheid, hun engagement, hun basisattitudes, hun vaardigheden is zeer hoog.

### Kader

Opdat zij zelf zich in die opdracht goed zouden voelen, die opdracht waar zou kunnen worden, is het noodzakelijk dat er een kader is dat hen richting en houvast biedt. Zij moeten zich gedragen weten en kunnen ervaren dat er een klimaat is waarbinnen alles open en vrijmoedig bespreekbaar is. Tegelijk dienen zij gemotiveerd houvast te hebben omtrent wat kan en niet kan: open en vrijmoedig bespreken is niet synoniem van “al het bespreekbare kan en mag.” Van fundamenteel belang is dat personen met een NAH zichzelf mogen zijn, zichzelf (opnieuw) mogen worden, een eigen identiteit hebben en mogen hebben, een nieuwe identiteit mogen opbouwen.

### Relatie

Dit realiseren vereist een bepaalde sfeer, is een relationeel gebeuren, een groei-proces. Zichzelf mogen zijn, zichzelf mogen worden, kan maar in een sfeer waarbinnen erkend en gerespecteerd wordt dat ook de andere zichzelf mag zijn, zichzelf mag worden, recht heeft op het behoeden en bevorderen van zijn integriteit. Uitgangspunt blijft echter dat dit een relationeel gebeuren is: men is, men wordt niet zichzelf op zijn eentje. Elk ander heeft evenzeer recht op, nood aan “zichzelf zijn, zichzelf worden”. Wat

haalbaar, mogelijk, wenselijk is voor de ene, is dit niet voor de andere. Vandaar dat zichzelf zijn, zichzelf worden altijd vóóronderstelt dat grenzen worden herkend, erkend en gerespecteerd. Dit geldt voor alle betrokkenen.

### Begeleiding

Mogelijkheden en grenzen kunnen maar gehanteerd en gerespecteerd worden als men de eigen mogelijkheden en grenzen kent en er op een constructieve wijze mee kan omgaan. Dit is makkelijk gezegd, maar dit in het dagdagelijkse leven ‘doen’ is niet zo evident. In de zorgverlening en de begeleiding zijn er altijd minstens twee direct betrokkenen: de zorgvrager en de zorgverlener. Geen van beide is een onafhankelijke persoon: beiden bevinden zich in een relationele, soms zeer intieme context (bvb. mensen wassen, in bad doen) binnen een professionele relatie (waarbinnen het menselijke zeker reëel is) in een professionele organisatie.

### Tot slot

Het is een boeiende weg met een doelgroep die specifiek is, en waarbinnen specifieke spanningsvelden optreden gezien de levensgeschiedenis van deze mensen, gezien hun mogelijkheden, verwachtingen en beperkingen, lichamelijk, cognitief, emotioneel, communicatief, relationeel, en de aard en de graad van verstoring van hun harmonie. Het is een gezamenlijke, boeiende zoektocht waarin respect, geloof, vertrouwen en realiteitszin hand in hand moeten gaan.

Gezien het specifieke en het moeilijke van deze zoektocht zijn open communicatie, vorming, begeleiding en een referentiekader, dat door de organisatie, door de direct betrokkenen en door alle medebetrokkenen gedragen wordt, noodzakelijke voorwaarden.

## *PERSONEN MET EEN NAH*

### DE MENS BLIJFT – WAT ER OOK GEBEURT – TEN DIEPSTE ZICHZELF

- er is en blijft meer in de mens als wat hij waarneembaar kan uiten, wat een verkeerd beeld van hem/haar kan oproepen.
- dat "meer" is zo onvervreemdbaar en vaak zo ongrijpbaar, zo onbegrijpbaar.

### PERSONEN MET EEN NAH: EEN HEEL SPECIFIEKE DOELGROEP:

- hebben een ander leven gehad.

### HOE ANDERS WAS DAT LEVEN EN HOE IS DAT LEVEN NU:

- anders: hier spelen een rol:
  - de leeftijd van de persoon op het moment van het trauma
  - de aard, de inhoud van voor hem/haar betekenisvolle relaties
  - de wederkerigheid binnen deze relaties
  - de aard en de ernst van het trauma:
    - de gevolgen ervan voor het "zijn", de mogelijkheden, behoeften, beperkingen, verwachtingen op alle levensdomeinen
      - voor hem/haar zelf
      - voor de naaste betekenisvolle levensomgeving
- hoe is dat leven nu
  - wat is de eigenheid van deze mens?
  - hoe situeert zich hierin zijn/haar seksualiteit?
- waar zit verstoring in zijn/haar harmonie:
  - lichamelijk
  - cognitief
  - emotioneel
  - communicatief
  - relationeel
- wat is de betekenis en welke zijn de gevolgen hiervan
  - voor hem/haar
  - voor de persoonlijke levensomgeving
  - voor de wederkerige interactie.
- wat specifiek, wat eigen was aan deze persoon
  - kan door en na het accident
  - minder sterk/sterker/anders tot uiting komen
- is de persoon met een NAH zich hiervan bewust, en in welke mate is hij/zij dat
  - wat laat zich voelen in zijn/haar persoonlijk leven, en hoe
    - intra persoonlijk
    - inter persoonlijk
  - wat is het impact hiervan wederzijds
  - wat "zien" wij als begeleiders
  - wat tonen zij – verbaal en/of non verbaal



wat kan (nog) en wat niet meer, en wat verlangt hij/zij  
vanuit zichzelf op zelfstandige wijze  
met hulp

wat betekent dat voor hem/haar  
hoe gaat hij/zij daar mee om  
wat kan/mag niet (meer) vanuit anderen

partner – familie

begeleider(s)

organisatie

wat wordt "benoemd" en wat "toegelaten" als "normaal" – als "moet kunnen/mogen" – als "niet kunnen/niet mogen" en wat wordt daarin algemeen als zodanig erkend en aanvaard en wat als zodanig niet (meer) voor hem/haar. Door wie en door wat is dit geïnspireerd? Hoe gemotiveerd? Hoe wordt gehandeld?

#### WAT BETEKENT DIT ALLES VOOR DE PROFESSIONELE BEGELEID(ST)ERS

- gezien de complexiteit
- gezien de posities
- gezien hun eigen kijk, hun eigen waardebeleving m.b.t. deze thematiek
- gezien de visie van de organisatie en gezien de mogelijkheden

#### WAT ZIJN SPANNINGSVELDEN DIE KUNNEN OPTREDEN

op persoonlijk vlak

op relationeel vlak t.a.v.

bewoner

mede-bewoners

partner – ouders

mede-begeleiders

bewoner(s) – organisatie

begeleider(s) – organisatie

#### BELANGRIJK IS:

dat door alle medebetrokkenen – op de verschillende fronten gezien, herkend en erkend wordt, dat dit alles

- bespreekbaar mag en moet zijn
- dat er mogelijke conflicten kunnen zijn/ontstaan
- dat daar iets mee gedaan wordt.

#### DE VRAAG DRINGT ZICH OP

naar open communicatie;

vorming;

begeleiding;

een referentiekader gedragen door de organisatie, door de direct betrokkene(n) en door alle medebetrokkenen.