

# DE KRACHT VAN WIJ SAMEN

Een perspectief op het leven van en de zorg voor mensen met EVB+



# VOORWOORD

In dit stuk ‘De kracht van wij samen’ beschrijven we een perspectief op het leven van en de zorg voor mensen met EVB+. Een groep mensen die hun leven buiten het zicht van vele Nederlanders leven. Een groep mensen die levenslang afhankelijk is van zorg. Dertig organisaties in de gehandicaptenzorg, die ook zorg dragen voor deze specifieke groep mensen, hebben zich met elkaar verenigd in het Kennisplatform EVB+ om de aanwezige kennis en expertise met elkaar te verbinden en te versterken.

Als organisaties hebben we immers met elkaar de verantwoordelijkheid om te zorgen voor een goed leven en goede zorg voor deze mensen en hun families. Maar hoe kunnen we de kwaliteit van zorg voor mensen met EVB+ behouden, ondanks de arbeidsmarktproblematiek en de druk op de organisaties?

De noodzaak, om daarin samen op te trekken, is groot. Samen met collega’s, familie, collega organisaties en stakeholders.

In ‘De kracht van wij samen’ beschrijven we wat er goed gaat en wat de uitdagingen zijn in de huidige tijd. Vervolgens beschrijven we hoe wij hiermee verder gaan. Daarmee spreken we ook uit waar het ons om gaat en waar we ons samen sterk voor willen maken. Als Kennisplatform EVB+ geven we met dit stuk woorden aan onze gezamenlijke zoektocht in de zorg en het leven van mensen met EVB+. We hopen dat u daarin samen met ons wilt optrekken. Juist dan geldt ‘De kracht van wij samen’.

Dagelijks bestuur Kennisplatform EVB+,  
*Marie-Louise van der Kruis, SOVAK*  
*Ageeth Ouwehand, ‘s Heeren Loo*  
*Riek de Vries, Pluryn*

# INLEIDING

De VGN (Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland) stelde in 2019 de visie 2030 vast. In deze visie staat beschreven wat de gehandicaptenzorg belangrijk vindt voor de toekomst. Welke uitdagingen zijn er voor de gehandicaptenzorg? En hoe kunnen we bijdragen aan oplossingen en nieuwe antwoorden?

In de visie 2030 wordt gesproken over een betekenisvol leven en over gewoon meedoen. Maar wat betekent een betekenisvol leven en gewoon meedoen voor mensen met EVB+\* en hun familie? Daar staan we in dit document bij stil.

Dit traject begon met een onlinebijeenkomst op 10 februari 2022, georganiseerd door het Kennisplatform EVB+ en de VGN. We gingen samen op zoek naar kansen, knelpunten en goede voorbeelden in de zorg voor mensen met EVB+. Aan de bijeenkomst namen 45 mensen deel van 19 zorgaanbieders,

de HAN (University of Applied Sciences), de UvH (Universiteit voor Humanistiek) en het CCE (Centrum voor Consultatie en Expertise). Het waren ouders, begeleiders, gedragskundigen, teamleiders, (cluster)managers, geestelijk verzorgers, beleidsmedewerkers en onderzoekers.

Na de bijeenkomst zijn we gestart met het schrijven van dit document: 'Een perspectief op het leven van en de zorg voor mensen met EVB+'. We beschrijven kansen en uitdagingen in het leven en de zorg van mensen met EVB+. Om zo te kijken hoe we de visie 2030 kunnen inkleuren voor mensen met EVB+ en de mensen om hen heen. Het is een startdocument om hierover met elkaar het gesprek aan te gaan.

\* EVB+ STAAT VOOR ERNSTIGE VERSTANDELIJKE BEPERKING EN MOEILIJK VERSTAANBAAR GEDRAG.

# MENSEN MET EVB+

Iedereen heeft een eigen verhaal met eigen mogelijkheden, eigenaardigheden en wensen. Dat geldt ook voor mensen met EVB+. Mensen met EVB+ hebben beperkte verstandelijke, sociale en praktische vaardigheden.

Zij maken hun wensen en behoeften op hun eigen manier duidelijk. Het is voor de mensen om hen heen vaak lastig om te achterhalen wat er precies speelt. Als het niet (voldoende) lukt om aan te sluiten bij hun behoeften en mogelijkheden kunnen mensen met EVB+ gedrag vertonen dat schadelijk is voor henzelf en/of hun omgeving.

Dat wordt 'moeilijk verstaanbaar gedrag' genoemd. De meeste mensen met EVB+ hebben, naast een ernstige verstandelijke beperking, bijkomende somatische, psychische en/of psychiatrische problemen.



Vaak hebben mensen met EVB+ een indicatie ZP VG7 en meerzorg. In Nederland hebben ongeveer 15.900 mensen een ZP VG7. Ongeveer de helft van hen heeft een ernstige verstandelijke beperking. Er is een groei te zien van het aantal mensen met een indicatie ZP VG7 en een groei van de meerzorgkosten.

Bij mensen met EVB+ is de beperking vaak vanaf jonge leeftijd aanwezig. Ondanks de liefde van ouders voor hun kind, is het vaak een enorme opgave om voor een kind met EVB+ te zorgen. Daarbij staat het welzijn van het gezin sterk onder druk.

Vaak is het een zoektocht om passende en voldoende hulp te vinden. Een groot deel van de kinderen gaat al op vroege leeftijd (gedeeltelijk) bij een zorgorganisatie wonen.

Dat is nodig vanwege de intensieve dagelijkse begeleiding. Bij een deel van de mensen met EVB+ ontstaat het moeilijk verstaanbare gedrag pas op latere leeftijd.

# DIT IS WAARDEVOL

## GOEDE ZORG EN BEHANDELING

Overall in Nederland zijn plekken waar mensen met EVB+ kunnen wonen en leven. Dichtbij hun familie. Zij krijgen goede zorg, behandeling en ondersteuning. De kwaliteit van het leven van mensen met EVB+ is veel groter dan 10 jaar geleden. Mensen met EVB+ worden ook steeds ouder. En er is steeds meer kennis over genetische syndromen en over de somatische, psychische en psychiatrische problematiek bij mensen met EVB+.

## TOEWIJDING

Bevlogen en vakkundige professionals zetten zich, vaak samen met familie, dagelijks in voor mensen met EVB+. Door de hechte band en het opgebouwde vertrouwen, kunnen zij zorg en ondersteuning bieden aan mensen met EVB+. Ook als het moeilijk is, blijven zij onvoorwaardelijk betrokken en blijven zij zoeken naar mogelijkheden.

Dat kan alleen omdat zij met toewijding, wijsheid en expertise hun werk doen.



## BEGRIIP VAN GEDRAG

Mensen met EVB+ laten soms lastig, schadelijk en onwenselijk gedrag zien. We begrijpen steeds beter dat dit gedrag een uiting is van onvervulde behoeftes. Door deze zienswijze kunnen we steeds beter aansluiten bij de behoeften en mogelijkheden van mensen met een ernstige verstandelijke beperking.

## KRACHT VAN DE OMGEVING

Er komt steeds meer zicht op de invloed van de omgeving op het gedrag van mensen met EVB+. Daarmee krijgen we nieuwe mogelijkheden om het leven voor mensen met EVB+ prettiger te maken. Zo wordt de invloed van de relatie tussen mensen met EVB+ en hun begeleiders steeds duidelijker. Het belang van passende activiteiten en een prettige woon- en werkomgeving voor mensen met EVB+ wordt steeds meer erkend. En ook de invloed van een ondersteunende omgeving rondom betrokken professionals blijkt van groot belang om te zorgen voor een goed leven van alle betrokkenen.

## KWETSBAARHEID EN WEDERKERIGHEID

In de zoektocht naar passende zorg en ondersteuning voor mensen met EVB+ worden vaak de kwetsbare en pijnlijke kanten van het leven zichtbaar. Tegelijkertijd leren mensen met EVB+ ons de prioriteiten van leven: in het hier en nu zijn, met elkaar, de ander echt zien en genieten van kleine alledaagse dingen. Vaak zijn zij een spiegel voor de ander: soms prettig, soms ongemakkelijk, soms confronterend.

## SAMEN OPTREKKEN

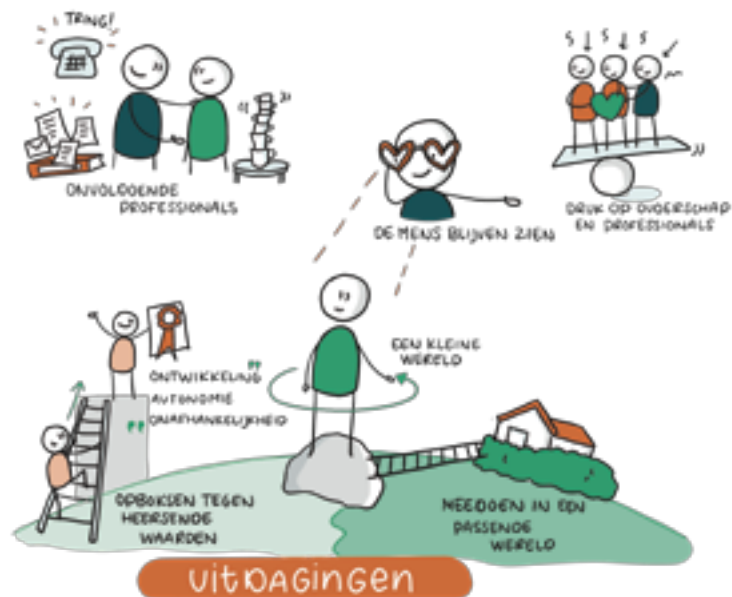
Familie is ook voor mensen met EVB+ van groot belang. Er is steeds meer oog voor de rol van familie en voor de kennis die familie met zich meebrengt. Daarnaast worden steeds meer verhalen van familie gedeeld over hun kind, broer of zus met een ernstige verstandelijke beperking en moeilijk verstaanbaar gedrag. En over de impact die dit heeft op hun eigen leven.

# DIT ZIJN DE UITDAGINGEN

## OPBOKSEN TEGEN HEERSENDE WAARDEN

Vanuit de samenleving en overheid ligt de nadruk op autonomie, onafhankelijkheid en ontwikkeling. De organisatie, financiering en verantwoording van de (langdurige) zorg is ingericht vanuit deze waarden.

Voor mensen met EVB+ hebben deze waarden echter een andere betekenis. Zij zijn immers levenslang en levensbreed afhankelijk van de mensen om hen heen. Maar doordat de zorg vanuit deze waarden is georganiseerd, moeten families, en later organisaties, zich voortdurend een weg banen om levenslange en passende ondersteuning te organiseren. Steeds opnieuw moeten zij laten zien dat de beperkingen van mensen met EVB+ blijvend zijn en dat hun wereld er altijd anders uit zal zien.





### GOED LEVEN IN EEN PASSENDE OMGEVING

Binnen de gehandicaptenzorg is de afgelopen decennia veel aandacht gegaan naar het belang van inclusie en een samenleving waar mensen met een verstandelijke beperking wonen en werken in de wijk. Visies van organisaties richten zich vaak vooral op deze beweging. Voor veel mensen met een verstandelijke beperking is dit een hele belangrijke ontwikkeling. Maar voor mensen met EVB+ is het leven en meedoen in hun eigen beschermde omgeving vaak al voldoende uitdaging. Een goed leven in een beschermde omgeving vraagt echter om een specifieke visie en om specifiek beleid.

### (ON)ZICHTBAAR ZIJN

Mensen met EVB+ wonen over het algemeen in een beschermde omgeving bij een zorgorganisatie. Vaak ‘aan de rand’ van de samenleving en/of in een kleine gemeenschap.

Een overzichtelijke gemeenschap met mensen die zij kennen en op wie zij kunnen en durven te vertrouwen. Dit past vaak bij mensen met EVB+. Maar hierdoor komt het overgrote deel van de Nederlanders niet of nauwelijks in aanraking met mensen met ernstige verstandelijke beperkingen en met afwijkend gedrag.

### DE MENS BLIJVEN ZIEN

Wanneer moeilijk verstaanbaar gedrag verergert en omstanders niet meer weten hoe zij hierop kunnen reageren, ontstaat de neiging om gedrag alleen nog maar te bezien vanuit diagnoses, stoornissen en risico's. Maar juist als het moeilijk wordt, is het de opgave om te blijven kijken en de mens te blijven zien, met zijn eigen wensen en behoeften.

## EEN (TE) KLEINE WERELD

Er is een groot risico dat de wereld van mensen met EVB+ steeds kleiner wordt gemaakt. Als er veel spanning en druk ontstaat door gedrag zijn mensen immers geneigd om dat gedrag te voorkomen. Het is steeds weer de uitdaging om, ook als iemand minder lekker in zijn vel zit, een wereld te blijven bieden waar ruimte is voor leven en leren, voor samen zijn, werken en ontspannen.

## Druk op Ouderschap en Gezinsleven

Ouderschap maakt kwetsbaar, zeker wanneer er sprake is van ernstige beperkingen en voortdurende gedragsproblematiek. Dat heeft immers grote impact op ouders en op het gezin. Als kinderen met EVB+ thuis wonen, moet de dagelijkse zorg en emotionele en praktische ondersteuning van het gezin goed georganiseerd zijn. Als dat niet mogelijk

is en/ of niet lukt, wordt de druk nog groter. Ook als het kind niet meer thuis woont, is de impact op het gezin groot. Je kind uit handen geven en vertrouwen op professionals is lastig. Zeker wanneer het kind kwetsbaar en merkbaar niet gelukkig is. De samenwerking tussen ouders en professionals kan dan extra onder druk komen te staan. Dit vraagt veel van ouders én van professionals. Dat lukt niet altijd en iedereen.



### (ON)VOLDOENDE PROFESSIONALS

Er is een groeiend tekort aan professionals in de zorg. Juist ook voor mensen met EVB+.

Werken met mensen met EVB+ doet een groot beroep op professionals, zowel emotioneel als fysiek. Hoewel professionals enorm bevlogen zijn, ervaren zij ook regelmatig onvoldoende kennis en support vanuit de organisatie.

Daarnaast zien we een groeiend ongenoegen over de toenemende administratieve lasten. En over het gebrek aan tijd en ruimte om 'te zijn' met elkaar.

Betrokken, gedreven en specialistische professionals voor mensen met EVB+ stromen steeds vaker en sneller uit. De onrust, nieuwe mensen en het gebrek aan ervaring van professionals kan dan het moeilijk verstaanbare gedrag van mensen met EVB+ versterken.

### TEKORT AAN PASSENDE WOONPLEKKEN

Bij alle organisaties zijn wachtlijsten voor woonplekken voor mensen met EVB+. Ook voor kinderen met EVB+. Er komen weinig woonplekken vrij omdat mensen steeds ouder worden. En er is onvoldoende personeel om nieuwe woningen te openen. Daarnaast geven organisaties aan dat de financiering voor deze zorg tekortschiet.

Tegelijkertijd neemt het aantal mensen met EVB+, zowel absoluut als relatief, toe. Het is een uitdaging om met elkaar de zorg te blijven dragen voor mensen met EVB+ en hun families.

# HIER GAAN WE VOOR

## ZORG MET AANDACHT

Mensen met EVB+ zijn mensen met een eigen verhaal, maar ook met ernstige beperkingen. Het moeilijk verstaanbare gedrag is altijd een uiting van onvervulde behoeftes of ongenoegen. Mensen met EVB+ hebben professionals nodig die hen onvoorwaardelijk en met aandacht, geduld en liefde benaderen. Professionals kunnen de beperkingen niet genezen. Maar zij kunnen wel een omgeving bieden waar mensen zich veilig en verbonden voelen. Waar zij zich optimaal kunnen ontwikkelen en ook plezier kunnen hebben.

## GEMEENSCHAP ALS VOORBEELD

Mensen met EVB+ wonen en leven in een omgeving die bij hen past. Zij maken deel uit van een hechte gemeenschap van bewoners, familie en professionals. Een gemeenschap waar mensen welkom zijn en zorg dragen voor elkaar.

De gemeenschap is daarmee een voorbeeld van een inclusieve samenleving. Familie, bewoners en begeleiders zetten kennis en ervaring in om de gemeenschap vorm te geven. Samen kunnen zij een basis leggen voor een gemeenschap waarin iedereen zich welkom en thuis voelt.

## EEN GOED LEVEN

Familie en professionals zoeken met elkaar naar een goed leven voor mensen met EVB+. Een leven dat aansluit bij die specifieke persoon. Met oog voor diens geschiedenis, interesses, levensfase én aansluitend bij diens beperkingen. Een leven waarin zij geliefd zijn en van betekenis voor anderen. Voor huisgenoten, familie, professionals en de mensen daaromheen. In een passende omgeving en met passende activiteiten leveren zij, op hun eigen wijze, een bijdrage aan de gemeenschap.

Ook als het leven voor mensen met EVB+ (te) spannend wordt, blijven we de mens en diens noden zien. We kijken hoe we de spanning (tijdelijk) kunnen verminderen. En of het nodig is om het dagelijks leven (voor dat moment of langdurig) aan te passen. Hierin trekken professionals en familie samen op.

Hoe ingewikkeld het leven soms ook is, we blijven samen zoeken naar mogelijkheden om een waardevol leven te leiden.



## DE KUNST VAN KWETSBAAR ZIJN

Mensen met EVB+ laten ons de essentie van het leven zien. Maar zij doen ook een beroep op omstanders om hen te leren begrijpen en om vol te houden, ook als het moeilijk wordt. Zij zetten ons aan om hun beperkingen te aanvaarden, zonder hun mogelijkheden uit het oog te verliezen.

Professionals zien het werken met mensen met EVB+ als een kans om zichzelf te ontwikkelen. Zowel op professioneel als op persoonlijk vlak. Zij willen de mens blijven zien, ook als het moeilijk wordt. Professionals durven stil te staan bij zichzelf en zoeken steun bij elkaar waar nodig. Zij creëren, samen met familie en andere betrokkenen, een veilige omgeving voor een goed leven en mooi werk.



## ORGANISATIES MET LEF

Ondersteunen van mensen met EVB+ vraagt om organisaties met lef. Het lef om keuzes te maken die passen bij een goed leven voor mensen met EVB+. En om deze keuzes kenbaar te maken. Het lef om te organiseren en te sturen vanuit de visie en de bijbehorende waarden. Het lef om professionals ruimte te geven om te doen wat nodig is voor een goed leven voor mensen met EVB+.

Organisaties zorgen voor begeleiding, tijd en ruimte om zowel professioneel als persoonlijk te groeien.

Organisaties bieden praktische en emotionele steun zodat professionals zich dagelijks voor mensen met EVB+ kunnen en willen blijven inzetten.

## SAMEN KOM JE VERDER

In de gemeenschap van mensen met EVB+, hun familie en professionals, is iedereen van betekenis. Iedereen weet dat je samen verantwoordelijk bent voor een goed leven voor deze kwetsbare mensen. En dat dat regelmatig ook een moeilijke taak is. Ook als het moeilijk is, trek je samen op en blijf je elkaar ondersteunen. En als het goed gaat, dan geniet je met elkaar. Alleen samen kom je verder.

**DE VOLGENDE MENSEN HEBBEN BIJGEDRAGEN AAN DIT DOCUMENT:**

Gustaaf Bos (Universiteit voor Humanistiek), Maaïke Hermsen (HAN University of Applied Sciences), Irene Hoogervorst (Esdégé-Reigersdaal), Wilma Klaassen, Eline Roelofsen (Kennisplatform EVB+), Marloes de Ruiter ('s Heeren Loo), Maaïke Scherpenzeel (Kennisplatform EVB+), Lot de Swart (Estinea), Riek de Vries (Kennisplatform EVB+) en de deelnemers van de bijeenkomst op 10 februari 2022.



# OVER KENNISPLATFORM EVB+

## KENNISPLATFORM EVB+

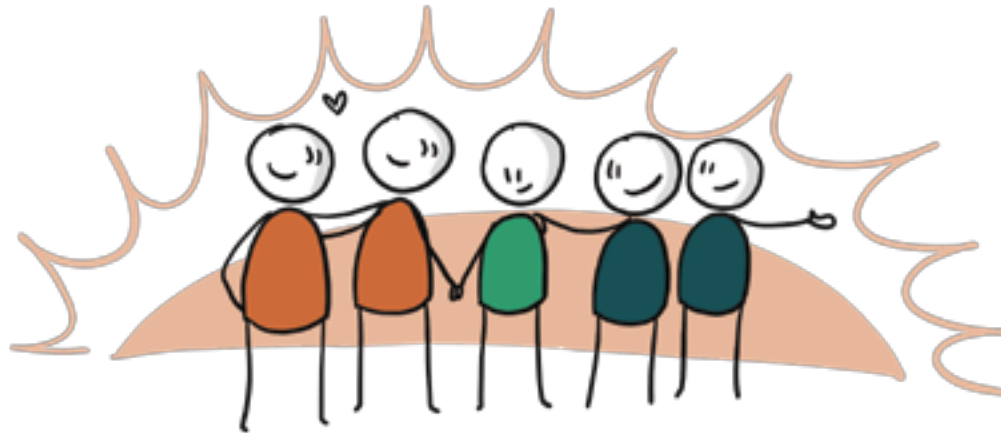
Kennisplatform EVB+ is een samenwerkingsverband van zorgorganisaties die zorg bieden aan mensen met een Ernstige Verstandelijke Beperking en moeilijk verstaanbaar gedrag (EVB+) in heel Nederland.

Het platform is opgericht om professionals te verbinden met collega's, familie en anderen die betrokken zijn bij het leven en de zorg aan mensen met EVB+.

Vanuit het Kennisplatform EVB+ worden uiteenlopende activiteiten gefaciliteerd om kennis en expertise te verbinden, te delen en met elkaar verder te ontwikkelen. Op die manier dragen we samen zorg voor een goed leven van en goede zorg aan mensen met EVB+.

## MEER WETEN?

Wil je meer weten over het leven van en de zorg aan mensen met EVB+? Of over het Kennisplatform EVB+? Kijk op: [www.platformevbplus.nl](http://www.platformevbplus.nl)



SAMEN KOM JE VERDER

**KENNISPLATFORM EVB+**