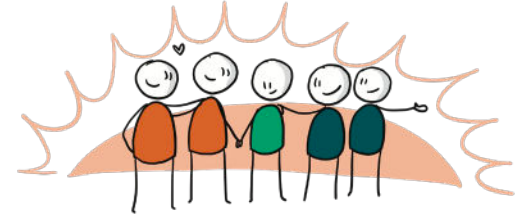


# SAMEN ZORG DRAGEN VOOR MENSEN MET EVB+

## Professionals, ouders, broers & zussen, en andere betrokkenen



Mensen met EVB+ zijn hun leven lang afhankelijk van anderen. De kwetsbaarheid van deze mensen en de complexe zoektocht naar een goed leven voor hen, maakt samenwerken noodzakelijk maar ook extra lastig. Nu de zorg steeds meer onder druk staat, wordt vaker gekeken naar familie. Maar wat betekent dat? En hoe kunnen we meer samenwerken rondom mensen met EVB+? Wat helpt in deze samenwerking, en wat niet?

De themagroep Methodiek van het Kennisplatform EVB+ bracht de belangrijkste thema's in kaart rondom de samenwerking tussen professionals en familie. Dit stuk bevat een aantal grote lijnen, aangevuld met praktijkervaringen, literatuur en goede voorbeelden.

### Wat speelt in de samenwerking rondom mensen met EVB+?

1. Ouder zijn van een kind met EVB+
2. Professional zijn in de zorg voor mensen met EVB+
3. Samenwerken als de zorg complex en ingewikkeld is
4. Elkaars expertise gebruiken
5. Samen zorgen in de dagelijkse praktijk
6. Samen nadenken over de toekomst van de persoon met EVB+
7. Samen nadenken over de organisatie van de zorg

### Wat kan helpen om de samenwerking te versterken?

1. Wat kunnen organisaties doen?
2. Wat kunnen professionals doen?
3. Wat kunnen ouders en andere familieleden doen?

## 1. Ouder of familie zijn van een kind met EVB+

*De impact van moeilijk verstaanbaar gedrag op ouderschap*

### Ouderschap maakt kwetsbaar

Iedere ouder wil het beste voor zijn kind. Iedere ouder wil een goede ouder zijn. Dat maakt ouderschap per definitie kwetsbaar. Gevoelens van schuld en schaamte liggen altijd op de loer. Dit geldt zeker ook wanneer je ouder bent van een kind met een beperking.

(Zie ook [Ouderschapstheorie - Alice van der Pas](#))

### Kwetsbaarheid van het kind

Kinderen met EVB+ zijn extra kwetsbaar. Zij kunnen niet goed voor zichzelf opkomen en dus moeten ouders dat doen. Daarbij wordt hun gedrag vaak niet goed begrepen. Dit samen maakt het lastig voor ouders om de zorg voor hun kind over te dragen aan professionals.

(Zie ook [In mijn hart... uit mijn handen, 2020](#))

### Schaamte, schuld en angst

Ouders kennen de impact van moeilijk verstaanbaar gedrag en hebben al vaak meegemaakt hoe dit gedrag ook impact heeft op professionals. Gevoelens van schaamte en schuld kunnen meespelen, net als de angst dat hun kind te 'moeilijk' gevonden wordt en (weer) wordt weggestuurd.

(Zie ook [In mijn hart... uit mijn handen, 2020](#))

### Impact op ouders en het gezin

Uit onderzoek blijkt dat ouders van kinderen met een verstandelijke beperking meer stress ervaren naarmate het moeilijk verstaanbaar gedrag van het kind ernstiger is. Ouders hebben vaak veel meegemaakt met deze kinderen, waardoor diepe sporen of trauma's kunnen ontstaan. (Zie o.a. [O'Nions e.a., 2017](#); [Den Boer e.a., 2024](#), [Hoogstad e.a., 2025](#))

Daarnaast heeft het gedrag van een kind met EVB+ impact op het hele gezin: van de inrichting van het huis tot overbelasting en beperkte beschikbaarheid van hun ouders. Soms is het gedrag direct gericht (geweest) op broertjes en zusjes.

(Zie o.a. [Moyson & Roeyers, 2012](#))

### Ouder én professional zijn van het kind

Als ouder moet je in de omgang en opvoeding van je kind met EVB+ steeds voorspelbaar zijn, rekening houden met de beperkingen van het kind en verstandig en gepast zijn. "Alles moet met de handrem erop." Je hebt altijd, naast de rol van ouder, ook de rol van professional.

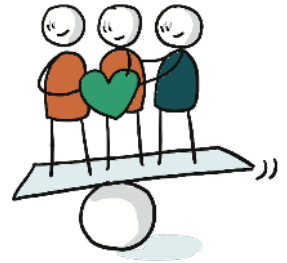
(Zie o.a. [Griffith & Hastings, 2013](#), [Raap e.a., 2024](#), [Isarin, 2002](#))

### Weinig begrip en steun vanuit de omgeving

Moeilijk verstaanbaar gedrag (en een soms onzichtbare handicap) maakt begrip vanuit omgeving vaak lastiger. Ook vanuit directe familie ervaren ouders niet altijd voldoende begrip en steun. Door de intensieve zorg hebben ouders vaak weinig tijd en energie om contact te houden met hun eigen netwerk. Het 'moeilijk verstaanbare' gedrag van hun kind kan er bovendien toe leiden dat ouders weinig het huis uit gaan, en ook geen mensen meer thuis uitnodigen. (Zie o.a. [Ljungberg & Schon, 2023](#))

### Opkomen voor de belangen van het kind

Ouders komen op voor de belangen van hun kind. Zij brengen belangrijke ervaringen en oplossingen in. Maar soms sluiten die niet aan bij de dagelijkse praktijk in de organisaties. Ouders voelen zich daardoor niet altijd gehoord.



### ★ Wat helpt

- Inzicht in ervaringen van (andere) ouders opdoen, bijvoorbeeld door **theatervoorstellingen** (bijvoorbeeld Lastige Ouders, Het zal je kind maar wezen) en **documentaires** (bijvoorbeeld **Waar de helden zijn**). Dit geldt ook voor de ervaringen van (andere) broers en zussen (bijvoorbeeld **Mijn kleine grote broer**, **Een broer als Manuel**, **Zus van broer**).
- Aandacht voor vragen en ervaringen van individuele ouders, door bijvoorbeeld de inzet van een **geestelijk verzorger of systeemgericht werker**.
- Georganiseerde **ontmoetingen tussen ouders** (bijvoorbeeld **Ouders voor Ouders**, en **Ontmoeten & Zo**). Informele ontmoetingen in of rond de woning (bijvoorbeeld een BBQ, nieuwjaarsborrel, feesten of bijeenkomsten).
- Cursussen en opleidingen rondom **familie-ervaringsdeskundigheid** (veelal opgestart vanuit de GGZ). (Zie **familie-supportgroep**)
- **Kennis van ouders** over het ‘moeilijk verstaanbare’ gedrag van hun kind versterken, bijvoorbeeld met een thuisteam, psycho-educatie of een opleiding weerbaarheid voor ouders.

### ❶ Meer informatie

- **Buffers: het veerkrachtsysteem van ouders** – Praktijktool - NJI
- **In mijn hart ... uit mijn handen (CCE)** – Verhalen van ouders - CCE
- **Goed leven met kwetsbaarheid en beperking** – Dirk de Wachter & Manu Keirse
- **Levend verlies** – Website en podcastserie – Edith Raap
- **De Burn-on tool ((Sch)ouders)** – Toolbox voor ouders van een zorgintensief kind
- **Brussenbeweging** – Online community en collectief voor en door brussen
- **OuderKennis** – Website voor iedereen die werkt met en voor ouders



## 2. Professional zijn in het leven van mensen met EVB+

*De impact van moeilijk verstaanbaar gedrag op professionals*

### Mens zijn in je werk

In de zorg ben je niet alleen als professional, maar ook als mens betrokken. Wat je waarneemt, en hoe je reageert, wordt bepaald door emoties, opvoeding, opvattingen en je eigen ervaringen. In veel interacties in de complexe zorg spelen heftige gevoelens van alle betrokkenen. Daar wordt vaak maar weinig over gedeeld. Dat kan zorgen voor gevoelens van frustratie en eenzaamheid.

(Zie ook [Mens!](#))

### Betrokken (ver)dragen

Professionals kiezen vaak heel specifiek voor het werken met een specifieke groep mensen. Met die mensen voelen zij zich verbonden. In dat werk komen hun persoonlijke kwaliteiten het beste tot uiting. Maar het is ook zoeken hoe je je verhoudt tot een leven dat zo anders is dan je eigen leven, en tot aanhoudende - soms schrijnende - situaties en gedrag, waarvan de oorsprong nooit volledig, definitief en met zekerheid is vast te stellen.

(Zie ook [Bewegen bij probleemgedrag](#))

### Professioneel incasseren

Mensen met EVB+ tonen met enige regelmaat gedrag dat op henzelf en voor de mensen in hun omgeving veel impact kan hebben. Het begeleiden doet daardoor regelmatig een beroep op het incasservermogen van zorgprofessionals, in het bijzonder van begeleiders. Begeleiders lopen risico op het ontwikkelen van psychische klachten.

(Zie ook [Rouleaux & Didden, 2025](#))

### In de spiegel kijken

Mensen met EVB+ reageren vaak sterk op de emoties van de mensen om hen heen. Dat betekent ook dat stress van de begeleider direct effect heeft op de interactie met de mensen met EVB+. Als begeleider kijk je voortdurend in de spiegel. (Zie ook [Maak veiligheid voelbaar](#))

### ★ Wat helpt?

- Maak ruimte voor de menselijke kant van de zorg en de begeleider. Zorg voor voldoende uitadem-, puzzel- en bezinningstijd. Werk aan een team en een gemeenschap die het samen wil doen en dragen.
- Cursussen, workshops of gebruik van biofeedback om eigen signalen te herkennen.
- Aandacht en ondersteuning rondom morele stress, zingeving en psychische klachten.

### 📘 Meer informatie

- [Situatiekenmerken bij 'Bewegen bij probleemgedrag'](#) – CCE
- [Falend Vooruit podcast met Gustaaf Bos](#) – Inzichten van buitenstaanders over de complexe zorg
- [Podcast Veerkracht in de zorg: EVB+ in beeld](#) – Onderzoek naar gebruik van biofeedback
- [Maak veiligheid voelbaar](#) – Werkboek voor begeleiders - Annemiek Grijpma



### 3. Samenwerken als de zorg complex en ingewikkeld is

*Ervaringen, verwachtingen en dan samen zoeken*

#### Samenwerken onder druk

Samenwerken rondom mensen met EVB+ is noodzakelijk. Wanneer iemand voortdurend moeilijk verstaanbaar gedrag laat zien, is de druk op zowel familie als op professionals groot. De samenwerking komt daardoor ook onder druk te staan.

(Zie o.a. **Bewegen bij probleemgedrag**)

#### Eerdere ervaringen in de samenwerking

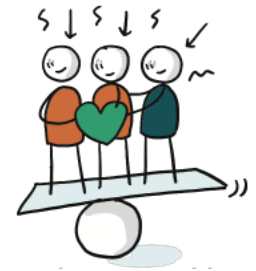
Ouders hebben vaak al een lange weg afgelegd in de zorg en vele professionals ontmoet. Naast positieve ervaringen hebben ze vaak ook ingewikkelde ervaringen opgedaan, zeker rondom het gedrag van hun kind. Ook professionals brengen eerdere ervaringen mee over samenwerking met ouders of andere familieleden. Er is moed nodig om je steeds opnieuw open te stellen voor de ander.

#### Verwachtingen over de zorg

Uitspraken van (eerdere) professionals en eerdere zorgervaringen (bijvoorbeeld een intensief thuisteam of langdurige 1-op-1 begeleiding) hebben invloed op verwachtingen van ouders over de huidige zorg. Eerdere ervaringen en verhalen uit dossiers hebben invloed op verwachtingen van professionals. Verwachtingen kunnen soms in de weg staan om met een open blik te kijken naar de huidige zorg en de mogelijkheden die er nu zijn.

#### Verschillen in senioriteit

Soms is er sprake van verschillen in leeftijd, expertise en opleidingsniveau tussen ouders en professionals, waardoor gesprekken tussen hen bemoeilijkt kunnen worden.



#### Terugkerende dilemma's

Vaak gaan de gesprekken tussen ouders en professionals over ingewikkelde dilemma's in de zorg waar geen eenduidig antwoord op is, zoals veiligheid of vrijheid, regelmaat of structuur. Het risico bestaat dat men elkaar gaat overtuigen van het eigen gelijk. Beide kanten komen dan steeds verder uit elkaar te liggen en er ontstaan makkelijk conflicten in de samenwerking. (Zie o.a. **Spanjersberg, 2024**)

#### ★ Wat helpt?

- Help professionals om inzicht te krijgen in **ouder- en brussenschap** rondom mensen met EVB+ (zie ook paragraaf 2).
- Een **gedragen en geleefde visie** op de manier waarop je samen de zorg vormgeeft, en samenwerkt in de praktijk. Processen en systemen inrichten vanuit die visie, bijvoorbeeld een eerste intake, inzage in dossiers en verstrekken van sleutels.
- **Informeel contact** tussen professionals en familie, bijvoorbeeld als familie op bezoek komt, maar ook met het delen van korte **berichtjes** of foto's (via bijvoorbeeld familienet), of tijdens gezamenlijke **activiteiten** (bijvoorbeeld een inloopavond of borrel).
- **Realistisch en eerlijk** zijn over de mogelijkheden en over de zorg.
- Verhelderen van rollen en taken, en bijbehorende **verantwoordelijkheden en bevoegdheden** van ouders en professionals. Duidelijkheid over de beschikbaarheid van professionals voor ouders.

- Heldere afspraken en **spelregels over de samenwerking**, die gedragen worden door *alle* betrokkenen en de relatie tussen betrokkenen versterken. Vooraf afspraken maken over ‘de ondergrens van de zorg’, en ‘wat doen we als we er niet uitkomen met elkaar?’
- **Mensen met een neutrale positie** inzetten in de samenwerking, bijvoorbeeld een vast contactpersoon voor ouders buiten het team, een familie-ervaringsdeskundige, een procesbewaker in de gesprekken, een systeemcoach of systemisch werker, een onafhankelijke cliëntondersteuner (bijvoorbeeld [jouwmetgezel.nl](http://jouwmetgezel.nl)).
- Soms helpt het als ouders de wettelijke vertegenwoordiging van hun kind overdragen aan een **mentor**, zodat de ouder meer vanuit de ouderlijke rol kan participeren.
- **Opleiding voor professionals** rondom samenwerken en samenwerken met familie (bijvoorbeeld [Gelijkwaardig samenwerken met ouders](#)).

### ➤ Meer informatie

- [Systeendenken](#) – Opleiding voor professionals - Lorentzhuis
- [Tussentaal](#) – Marijke Spanjersberg
- [Dialogische samenwerking](#) – Wim Goossens
- [Driehoekskunde](#) – Chiel Egberts



## 4. Elkaars expertise gebruiken en versterken

*Steeds opnieuw kijken naar een specifieke persoon in een specifieke context*

### Het belang van het levensverhaal

Ouders en familieleden kennen het levensverhaal van de persoon. Medewerkers zien vaak maar een deel van dat leven, en vertrouwen op een dossier of op collega's. De verhalen van ouders en andere familieleden zijn nodig om zicht te krijgen op de persoon: wat heeft iemand meegemaakt, wat vond iemand leuk, wat werkte wel en wat juist niet.

### Expertise waarderen en samenbrengen

Ouders zijn altijd al verbonden met hun kind en hebben eigen expertise opgebouwd. Zij vormen de rode draad in het leven. Professionals brengen hun eigen professionele kennis en ervaring in en hebben soms nieuwe inzichten. Zij bieden zo een aanvulling op de kennis en expertise van ouders. Het kost tijd en vertrouwen om elkaars expertise te leren kennen en benutten. Samen moeten ouders en professionals steeds opnieuw kijken naar wat werkt voor deze persoon, in deze context. Dat vraagt om voortdurende afstemming.

### ★ Wat helpt?

- Kennis van ouders over hun kind **benutten**, bijvoorbeeld rondom beeldvorming, maar ook rondom de dagelijkse zorg en de activiteiten waar iemand blij van wordt.
- Professionele kennis **beschikbaar** maken voor ouders. Aansluiten bij behoeften en specifieke vragen van ouders.
- Inhoudelijke kennisbijeenkomsten **voor professionals en ouders samen. Samen met ouders training geven** over uiteenlopende onderwerpen (zoals begeleiding rondom autisme, inrichting van de kamer).
- **Levensverhaal** en gezamenlijke kennis op een laagdrempelige manier overdragen aan nieuwe medewerkers (bijvoorbeeld **Dit ben ik**).

### i Meer informatie

- **Tacit Knowledge Magazine** – Onderzoek Amsterdam UMC
- **Verbindend werken** – Gids voor ouders, familie, professionals en andere betrokkenen om samen zorgverlening vorm te geven (AWVB)



## 5. Samen zorgen in de dagelijkse praktijk

*Samen om kunnen gaan met gedrag van bewoners*

### De invloed van de geschiedenis

Vroeger werden kinderen overgedragen aan de zorgorganisaties. In de eerste periode konden ouders zes weken lang niet op bezoek komen. De nieuwe generatie ouders neemt uit zichzelf vaak een andere positie in. Veel ouders komen regelmatig langs, en brengen dan bijvoorbeeld hun kind naar bed, nemen de was mee naar huis, helpen met schoonmaken of gaan mee met uitjes. De geschiedenis leeft echter ook nog voort in de organisatie, in professionals en in (oudere) bewoners en hun familie, en bepaalt ook hoe betrokkenen kijken naar samenwerking.

### Aanwezig en/of dagelijks betrokken zijn in iemands leven

Organisaties verwachten steeds meer dat ouders en familie een actieve rol spelen in het leven van bewoners. Veel (jonge) ouders pakken dat graag op. Maar het lukt niet altijd om dat (levenslang) vol te houden, om uiteenlopende redenen. Bijvoorbeeld omdat de impact van het gedrag heel groot is (geweest), omdat het niet lukt om een wederkerige relatie op te bouwen, omdat het te confronterend is om te zien hoe iemand nu woont en leeft, of omdat de pijn om iemand weer achter te moeten laten te groot is. Er kunnen ook praktische redenen een rol spelen, zoals de reisafstand, levensfase of eigen werkzaamheden. Maar ook wanneer familie op de achtergrond is geraakt, blijft de persoon met EVB+ aanwezig in hun leven.

### Samenwerken in de woning

Als mensen wonen en leven in een zorgorganisatie, worden vaak intensieve afspraken gemaakt over de manier waarop iemand wordt begeleid. Soms zijn er ook huisgenoten die ingewikkeld gedrag

laten zien. De omgangsvormen en afspraken op de woning kunnen afwijken van omgangsvormen of afspraken die ouders of familie gewend zijn. Soms zijn extra maatregelen of afspraken nodig om het voor iedereen – de bewoners en hun huisgenoten, de begeleiders en de bezoekers – veilig te houden.

### Mogelijkheden verschillen per context

Niet alles wat thuis mag of kan, mag en kan ook in een zorgorganisatie. Sommige afspraken die binnen het gezin zijn gemaakt, vallen onder de Wet Zorg en Dwang (WZD) en kunnen daarom niet zomaar worden overgenomen in een zorgsetting.

#### ★ Wat helpt?

- Oog hebben voor de **geschiedenis** en voor verwachtingen die zijn ontstaan en ervaringen die zijn opgedaan.
- **Gepaste ondersteuning en begeleiding** voor ouders en broers en zussen, opdat zij (op lange termijn) een betekenisvolle rol kunnen (blijven) spelen.
- Op de hoogte zijn van **wettelijke kaders** rondom informele zorg ([Zie Kennisplein Gehandicaptensector](#)).
- Versterken van de **relatie tussen familie en persoon met EVB+**. Bijvoorbeeld door mee te denken over passende activiteiten, door activiteiten te organiseren voor familie en bewoners, door familie gerust te stellen en voor te doen.
- **Prettige en uitnodigende plekken** waar ouders met hun kind kunnen zijn en samen iets kunnen ondernemen, zoals een speelplek,



een restaurant of een dierenweide. **Activiteiten** waar familie bij aanwezig kan zijn om samen met hun familielid iets te beleven, bijvoorbeeld een circus, kermis of kersttocht.

- **Realistisch** zijn over de zorg, en professionals **weerbaar** maken tegen overvraging of agressie die familie soms laat zien.
- In **gesprek** met familie over wat zij kunnen en willen betekenen voor hun familielid. Kijk samen wat bij die persoon past (bijvoorbeeld de organisatie van een feest, koken of fietsen), en wat haalbaar is (wekelijks, maandelijks of alleen op afstand). Benader ouders en anderen actief en met een concrete vraag.

### ❶ Meer informatie

- **Grenzen verkennen – anno 2024** – Wettelijke kaders informele zorg
- **Verbindend werken** – Gids voor ouders, familie, professionals en andere betrokkenen om samen zorgverlening vorm te geven (AWVB)



## 6. Samen nadenken over de toekomst van de persoon met EVB+

*Ouders worden ouder. Wie neemt het over?*

### Een klein netwerk

Vaak zijn er weinig mensen direct betrokken rondom mensen met EVB+. Het netwerk beperkt zich vaak tot ouders en directe familieleden. Zolang de persoon met EVB+ thuis woont, zijn er vaak meerdere mensen betrokken rondom het gezin. Bijvoorbeeld de oom die soms meegaat naar de paarden, de buschauffeur die elke dag voor de deur staat, de buurvrouw die soms een tijdschrift in de bus stopt, of de kapster die langskomt. Zodra de persoon met EVB+ bij een zorgorganisatie gaat wonen, verdwijnt dat netwerk makkelijk naar de achtergrond.

### De zorg van een kwetsbaar kind overdragen

Als ouders ouder worden, wordt het lastiger om het kind thuis te laten komen of regelmatig op bezoek te komen. Soms voelen ouders zich mentaal of fysiek niet voldoende stevig meer in het contact met hun kind. Het overdragen van de verantwoordelijkheid is voor ouders vaak emotioneel en complex, zeker gezien de kwetsbaarheid van een kind met een ernstige verstandelijke beperking in combinatie met het complexe gedrag. Ouders maken zich zorgen over de blijvende betrokkenheid en inzet van professionals als er niet iemand meekijkt en over de toekomst van de zorg. Maar ook over de vraag of andere familieleden (of wettelijk vertegenwoordigers) langdurig betrokken blijven, wetende dat de relatie met hun kind ingewikkeld kan zijn of dat het contact met de organisatie moeizaam kan verlopen.

### De rol van broers en zussen en andere familieleden

Wanneer ouders ouder worden of overlijden, nemen andere familieleden vaak (een deel van) de taken van de ouders over. Meestal nemen broers en zussen het over, maar soms ook een tante,

oom, neef of nicht. Zij hebben een eigen relatie met hun familielid, die altijd anders is dan de relatie die ouders hadden. Voor deze familieleden is het soms zoeken naar een passende manier in de omgang met en zorg voor hun familielid. (Zie ook [Giesbers & Embregts, 2026](#))

### ★ Wat helpt?

- **Gepaste ondersteuning en begeleiding** voor broers en zussen, ook op jonge leeftijd, opdat zij (op lange termijn) een betekenisvolle rol kunnen spelen.
- Verschillende methodieken en initiatieven om het netwerk rondom het kind en ouders in kaart te brengen. En om **steunkringen** rondom het kind op te zetten en te versterken (bijvoorbeeld persoonlijke toekomstplannen, stichting gewoon leven, eigenkracht teams).
- Ouders kunnen allerlei informatie vinden op de website van (Sch)ouders: [Wat als ik het zelf niet meer kan](#).

### i Meer informatie

- [Documentaire Moederhart](#) – Documentaire 2Doc
- [Documentaire Voor jou wil ik zijn](#) – Documentaire - Human
- [Stichting Gewoon Leven](#) – Onderzoek naar opbouwen van steunkringen - UvH
- [Persoonlijk Toekomst Plan](#) – Kennisplein GHS
- [Wat als ik het zelf niet meer kan](#) – website van (Sch)ouders

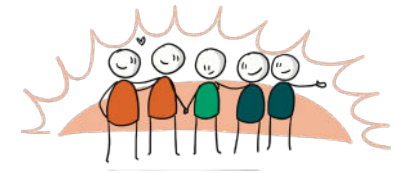


## 7. Samen nadenken over de organisatie van de zorg

### *Alle betrokkenen aan tafel*

#### Alle beschikbare expertise gebruiken

Er wordt, vanuit de overheid en vanuit organisaties, steeds meer ingezet op het versterken van de informele zorg. Maar de (dagelijkse) zorg voor mensen met EVB+ doet een groot beroep op betrokkenen. Het is de vraag hoeveel 'informele zorgverleners' daadwerkelijk kunnen bijdragen in het dagelijks leven van mensen met EVB+. Samen de dagelijkse zorg dragen is misschien niet altijd passend, maar samen nadenken over toekomstbestendige zorg kan wel. Soms hebben ouders of familieleden specifieke expertise opgedaan vanuit hun professie of vanuit eerdere ervaringen. Soms hebben ouders of familieleden mensen in hun eigen netwerk die een rol kunnen spelen in de zorg van de toekomst of in het nadenken over die toekomst.



#### ★ Wat helpt?

- Alle betrokkenen regelmatig **informer**en over ontwikkelingen in de zorg, zowel formeel als informeel.
- Samen met familie(raden) systematisch in gesprek over de zorg, over gezamenlijke thema's, maar ook over de toenemende tekorten en de opgave van de zorg. Samen kom je tot creatievere oplossingen.

## 1. Wat kunnen organisaties doen?

### Visie op samen zorg dragen

- Zorg voor een **gedragen en geleefde visie** op de manier waarop je kijkt naar zorg en leven en waarop je die zorg vormgeeft, samen met alle betrokkenen. Een visie die wordt voorgeleefd in alle lagen van de organisatie geeft ouders, naasten en professionals houvast en vertrouwen: 'We mogen iets van elkaar verwachten.'
- Zorg ervoor dat processen en protocollen **aansluiten op de visie**. Wees duidelijk over taken, rollen en verantwoordelijkheden van alle betrokkenen.

### Uitgaan van doorlopend partnerschap

- **Zie ouders als levenslange samenwerkingspartners.** Ouders zijn levenslang betrokken bij de mensen met EVB+. Zij zijn levenslang op de organisatie aangewezen. Organisaties hebben de dagelijkse zorg op zich genomen, maar organisaties kunnen het niet alleen. Jullie moeten samenwerken. Maak duidelijke afspraken over die samenwerking. En schep realistische verwachtingen.
- **Zie broers en zussen als toekomstige samenwerkingspartners.** Vaak nemen broers en zussen (een deel van) de taken van hun ouders over, als die oud worden of overlijden. Heb oog voor hen, al op jonge leeftijd, en zorg dat zij welkom zijn en zij een relatie kunnen opbouwen met hun broer of zus.
- **Zorg voor een prettige kennismaking.** De eerste kennismaking tussen de ouder en de organisatie is de basis voor de levenslange samenwerking. Besef dat deze kennismaking voor de ouder vaak een hele ingrijpende gebeurtenis is. Heb oog voor de redenen van deze kennismaking en voor de omstandigheden van de ouders en het gezin.

- **Werk samen.** Betrek ouders als samenwerkingspartners in de organisatie van de zorg, en in de uitdagingen van de zorg. Informeer ouders en professionals over ontwikkelingen. Betrek hen bij de uitdagingen die je tegenkomt in de zorg. Maak gebruik van ieders expertise om te komen tot gezamenlijke oplossingen.
- **Ondersteun ouders.** Help ouders om hun plek te vinden in de organisatie, en in het leven van hun kind. Bied ouderprogramma's en psycho-educatie aan voor ouders en andere familieleden. Maak professionele kennis beschikbaar voor ouders. Zorg voor ontmoetingsplekken voor ouders met lotgenoten. Denk samen met ouders na over mogelijkheden om het sociale netwerk rondom hun kind te versterken.
- **Ondersteun professionals.** Zorg voor training voor begeleiders, gedragskundigen, teamleiders en andere professionals rondom de ervaringen van ouders, maar ook rondom het samenwerken met ouders. Dat is een groot deel van hun werk.
- **Zorg voor onafhankelijke professionals** die zowel ouders als professionals kunnen helpen in de samenwerking, zeker als het lastig wordt.

### Wees realistisch en duidelijk

- **Zorg voor een realistische visie op de zorg** voor mensen met EVB+. Wees realistisch en duidelijk over wat wel en niet kan en bespreek dit met ouders en andere familieleden, en met de dagelijkse professionals.
- **Wees duidelijk over taken en verantwoordelijkheden.** Wie doet wat? Wie beslist? Hoe wil je samenwerken? Maar wees ook



transparant en eerlijk over de wettelijke verantwoordelijkheden en beslisruimte van professionals en van ouders.

### Creëer ruimte voor ontmoeting en verbinding

- **Faciliteer contact tussen ouders en hun kinderen.** Zorg voor prettige ontmoetingsplekken op het terrein (eigen kamer, restaurant, tuin met dieren). Besef dat terugkerende feesten of bijeenkomsten voor ouders en andere familieleden makkelijke momenten zijn om in het dagelijks leven van de persoon te stappen.
- **Faciliteer laagdrempelige ontmoetingen tussen professionals, ouders** en andere betrokkenen, bijvoorbeeld BBQ's op de locatie en jaarlijkse activiteiten op het terrein.
- **Faciliteer laagdrempelig delen** van foto's, filmpjes e.d. (bijvoorbeeld familienet).

## 2. Wat kunnen professionals doen?

### Zorg voor een goede basis

- **Verplaats je in het perspectief van de ouders.** Heb weet van de intensiteit van de verhalen van ouders: verdiep je in enkele ervaringsverhalen, via documentaires, boeken of voorstellingen.
- **Wees nieuwsgierig.** Besef dat de persoon met EVB+ het kind is van deze ouders. Ga in gesprek en luister naar ouders en hun verhalen. Je hoeft niets op te lossen.
- **Jij bent als eerste aan zet.** Besef dat ouders en familieleden al veel langer de zorg dragen dan jij. Jij, als professional, komt het laatste binnen. Je bent altijd als eerste aan zet om je in te spannen voor een goede samenwerking.
- **Wees realistisch en transparant.** Wees realistisch over de zorg en creëer geen valse verwachtingen.
- **Wees betrouwbaar.** Doe wat je belooft (liefst iets meer, liefst iets eerder) en geef het eerlijk en snel toe als iets niet is gelukt.
- **Zoek informeel contact op met ouders.** Wees welkom naar ouders of andere familieleden als zij langskomen. Probeer even een kort gesprekje aan te gaan op dit soort informele momenten. Vraag even hoe het is. Organiseer daarnaast momenten, feesten of activiteiten waarbij ouders welkom zijn.

### Duidelijkheid over de samenwerking

- **Zie ouders als partners.** Samen dragen jullie zorg voor het leven van en de zorg voor de persoon met EVB+. Ouders of familie vanuit hun persoonlijke relatie en levenslange betrokkenheid. Jij vanuit je professionele, dagelijkse betrokkenheid bij de persoon. Wees duidelijk over taken en rollen in dat leven.



- **Zorg dat ouders zich welkom voelen.** Maar bespreek ook met ouders hoe het werkt in de woning en hoe ouders behulpzaam kunnen zijn op de woning, met het oog op alle bewoners.
- **Maak duidelijke afspraken.** Zorg voor een vaste contactpersoon. Maak afspraken over bereikbaarheid: wanneer ben je bezig met bewoners, en wanneer ben je bereikbaar voor ouders?
- **Schakel tijdig hulp in** als je er niet goed uitkomt met ouders of andere familieleden, bijvoorbeeld een teamleider, oudercontactpersoon, of systeemcoach.

### Samen zorgen voor de persoon met EVB+

- **Gebruik de kennis van ouders.** Luister naar ouders, en neem hun kennis mee in de dagelijkse zorg. Betrek ouders bij de beeldvorming en bij het vormgeven van de dagelijkse zorg, de invulling van activiteiten etc.
- **Ga in gesprek** met familie over wat zij kunnen betekenen voor hun familielid.
- **Betrek ouders bij zorgen.** Bespreek met ouders wanneer ze gebeld willen worden rondom de zorg van hun kind. Laat weten als je ergens tegenaan loopt, betrek ouders en vraag hen om hulp. Ouders weten als geen ander dat het zoeken is naar wat er aan de hand is en hoe ingewikkeld het kan zijn.
- **Deel mooie momenten.** Laat ouders zien hoe het met hun kind gaat. Deel ook mooie momenten met de bewoners met ouders via korte berichtjes of foto's.
- **Help ouders (of andere familieleden)** om ervoor te zorgen dat het contact met hun kind zo prettig mogelijk verloopt.

### Methodieken

- **Driehoekskunde** (Egberts) is een methode die zich richt op de samenwerking tussen cliënt, familieleden en professionals. Driehoekskunde geeft inzicht in de verschillende rollen van de betrokkenen en in de dynamieken die zich kunnen afspelen tussen betrokkenen. Binnen de Driehoekskunde wordt een aantal uitgangspunten onderscheiden die van belang zijn in de samenwerking. Zo geldt: de levensgeschiedenis heeft ouders en cliënt gevormd tot wie ze zijn, zorgprofessionals mogen aansluiten bij ouders en cliënt. Het past zorgprofessionals daarom om primair te luisteren naar en vragen te stellen aan familie.
- **Systemisch werken** is steeds meer in opkomst. Hierin geldt als uitgangspunt dat betrokkenen elkaar kunnen versterken maar ook kunnen vasthouden in improductieve patronen. Er zijn allerlei verschillende vormen en uitingen van systeemdenken die zich vaak op verschillende systemen richten (bijvoorbeeld het gezin, de samenwerking tussen individuen of de organisatie als geheel). Er zijn verschillende en uiteenlopende opleidingen die zich richten op verschillende systemen of op verschillende manieren van interventies in die systemen. Waaronder **narratieve systeemtherapie (Rino)**, **Yucel methode**, **systemische consultaties (Lorentzhuis)**.
- **Presentiebenadering** geeft aanknopingspunten en handvatten om aan te sluiten bij ouders en andere gezinsleden.

### 3. Wat kunnen ouders en andere familieleden doen?

#### Ervaringen delen

- **Zoek steun in je eigen netwerk of bij lotgenoten.** Soms is het fijn om gebruik te maken van cursussen rondom ouders van zorgintensieve kinderen of een coach.
- **Deel je verhaal met familie en vrienden.** Soms kan het helpen om met hen bestaande verhalen van andere ouders te delen, zoals een theatervoorstelling, documentaire, of podcast.

#### Expertise delen en versterken

- **Deel jouw kennis en jouw zorgen** over je kind actief met begeleiders en gedragskundigen. Denk mee over het dagelijks leven van je kind, of over de organisatie van de zorg, op een manier die bij je past.
- **Versterk je inhoudelijke kennis** over je kind, maak gebruik van de expertise van betrokken professionals en bekijk samen met hen hoe jullie kennis en de professionele expertise elkaar kunnen versterken.

#### Samenwerken met het team

- **Probeer je te verplaatsen in de positie van de professionals** en in de situatie op de zorgsetting. Heb oog voor de ingewikkelde opgave waar ook zij voor staan. Af en toe een compliment geven of waardering uitspreken naar professionals kan helpen om een goede samenwerkingsrelatie op te bouwen en om professionals te binden aan jouw kind.
- Doe dingen in het leven van je kind of bij de organisatie die bij je passen en die je zoveel mogelijk energie geven. **Wees realistisch over je inzet**, en zorg ervoor dat je het ook op lange termijn kunt blijven volhouden.



Kennisplatform EVB+  
Themagroep Methodiek

2026

[www.platformevbplus.nl](http://www.platformevbplus.nl)

**KENNISPLATFORM EVB+**