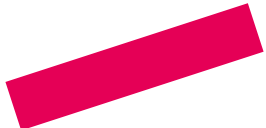


EVB+ IN BEELD

Kennisbundel voor onderwijs en praktijk



OPEN UP NEW HORIZONS.



HAN_UNIVERSITY
OF APPLIED SCIENCES

EVB+ IN BEELD

Kennisbundel voor onderwijs en praktijk

COLOFON

Deze kennisbundel is gebaseerd op het onderzoek *EVB+ in beeld!* Een praktijkgericht onderzoek naar betekenisvolle relaties in de ondersteuning aan mensen met EVB+. Het onderzoek is gefinancierd door het programma Gewoon Bijzonder van ZonMw.



De kennisbundel is ontwikkeld door docenten en onderzoekers van de HAN University of Applied Sciences en ROC Nijmegen.



HAN_UNIVERSITY
OF APPLIED SCIENCES



Afbeelding op cover: Sanneke Duijf ©
<https://www.sannekeduijf.com/>

VORMGEVING

Studio MC

HAN University of Applied Sciences Press Arnhem, The Netherlands, 2023

© Alles uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotografie, microfilm, geluidsband, of op welke andere wijze dan ook, zonder voorafgaande toestemming van de auteur en uitgever, mits er zorgvuldig wordt verwezen naar de auteur en uitgever.

VOORWOORD

Veel mensen hebben actief meegewerkt aan het tot stand komen van deze kennisbundel. Deze bundel met bijbehorende tool, het zogenaamde Rad van welZijn, is ontwikkeld in een participatieve aanpak met input van bevlogen begeleiders en hun naaste collega's uit de praktijk, professionals die zich iedere dag met hart en ziel inzetten voor mensen met EVB+. Dank voor jullie enthousiasme en het delen van jullie ervaringen: Alvere Verweij, Darcy Engel, Djoeke Funcke, Laura Onderwater, Lotje Wouters, Marjolein Gerrits, Matty Verheul, Mignon Messing en Nienke van Dooren.

Daarnaast zijn veel professionals en naasten gedurende het schrijf- en ontwikkelproces onze 'critical friend' geweest in het aanscherpen van de inhoud in deze kennisbundel en Rad van welZijn. We willen professionals uit de volgende organisaties hartelijk danken voor hun constructief-kritische blik: CCE, Cello, Dichterbij, Elver, Edégé-Reigersdaal, Elver, Hartekamp Groep, 's Heerenloo, HAN University of Applied Sciences, Ipse de Bruggen, Kennisplatform EVB+, Nieuw Woelwijck, Plurn, ROC Nijmegen, Sherpa, Siza, Sovak, Stichting Jinpa, Universiteit voor Humanistiek, Vereniging LFB, Vilans en Zozijn.

Deze kennisbundel is constant in beweging, de kennis wordt up to date gehouden maar dat kunnen we niet alleen. Heb je verbeteruggesties of werkt een link niet laat het ons weten via: onderzoek.amm@han.nl

Veel inspiratie gewenst!

Angela Prudon
Hennie van Veen
Ida van Asselt-Goverts
Ina van Leeuwen
Maaïke Hermesen

INHOUDSOPGAVE

COLOFON	4
VOORWOORD	5
INLEIDING	9
Wat is EVB+?	9
Voor wie is de kennisbundel?	9
Wat vind je in de kennisbundel?	9
Hoe gebruik je de kennisbundel?	9
Bijlagen	10
Tips voor gebruik	10
Referenties	10
1. OVER MENSEN MET EVB+	13
Wat is een Ernstige Verstandelijke Beperking?	13
Wat is moeilijk verstaanbaar gedrag?	13
Bijkomende problematiek	13
Dagelijks leven, welzijn en wonen	14
Referenties	14
Opdracht 1.1: Mensen met EVB+	15
Opdracht 1.2: Wat betekent de '+'?	16
Opdracht 1.3: Ontwikkelingsgebieden en het disharmonisch profiel	17
2. EEN BETEKENISVOLLE RELATIE MET MENSEN MET EVB+	19
Wat is een betekenisvolle relatie?	19
Wat zijn kenmerken van een betekenisvolle relatie?	19
Het opbouwen van een betekenisvolle relatie	20
Ondersteunen van en samenwerken met naasten	21
Referenties	22
Opdracht 2.1: Wat is een betekenisvolle relatie?	23
Opdracht 2.2: Het sociale netwerk	24
Opdracht 2.4: Levend verlies	26
3. ONDERSTEUNEN VAN MENSEN MET EVB+	29
Oorzaken van en omgaan met moeilijk verstaanbaar gedrag	29
Spanning en stress in de zorgrelatie	29
Een stabiele teamvisie	30
Methodieken en hulpmiddelen	
Referenties	31
Opdracht 3.1: Methodieken en hulpmiddelen	33
Opdracht 3.2: Hoe kun je de mens met EVB+ beter verstaan?	34
Opdracht 3.3: Gewoon meedoen, ook voor mensen met EVB+	35
Opdracht 3.4: Seksualiteit en intimiteit	36

4. DE BEGELEIDER CENTRAAL	39
Aandacht voor de begeleider	39
Risico op stress en minder werkplezier	39
Een veilige basis	40
Onderlinge samenwerking	40
Rad van welZijn	40
Referenties	41
Opdracht 4.1: Zorg voor jezelf en je team	42
Opdracht 4.2: Aandacht	43
Opdracht 4.3: Kijken en bekeken worden	44
 BIJLAGE 1. BRONNENLIJST BEHOREND BIJ DE OPDRACHTEN	 47
 BIJLAGE 2. RAD VAN WELZIJN	 50

INLEIDING

Mensen met ernstige beperkingen hebben mogelijkheden, voorkeuren, talenten en karaktereigenschappen. Ze zijn onderdeel van een familie, van de gemeenschap. Zij doen dingen die bij het dagelijks leven horen: als huisgenoot, zoon of dochter, als deelnemer aan de dagbesteding en vrijetijdsactiviteiten.¹

Mensen met een ernstige verstandelijke beperking en moeilijk verstaanbaar gedrag hebben, net als ieder ander, hun eigen mogelijkheden, eigenaardigheden en wensen. Zij zijn voor de invulling van hun leven afhankelijk van de zorg en ondersteuning van anderen, van naasten en van professionals om hen heen. Het 'moeilijk verstaanbare gedrag' vormt soms een uitdaging om mensen goed te begrijpen en te ondersteunen. Wat bedoelt iemand precies? Waar heeft hij of zij behoefte aan? En hoe zorg je ervoor dat je de mens 'achter het gedrag' blijft zien? Juist de gezamenlijke zoektocht naar antwoorden op deze vragen maken de ondersteuning aan mensen met een ernstige verstandelijke beperking uitdagend en waardevol.²

Voor deze zoektocht is kennis van mensen met een ernstige verstandelijke beperking en moeilijk verstaanbaar gedrag belangrijk. Daarom is deze bundel ontwikkeld. We sluiten in de kennisbundel aan bij het competentieprofiel voor beroepskrachten in het primaire proces van de gehandicaptenzorg die ondersteuning bieden aan mensen met EVB+: **Competentieprofiel EVB+**³.

WAT IS EVB+?

De afkorting EVB staat voor Ernstige Verstandelijke Beperking. De '+' staat voor moeilijk verstaanbaar gedrag. Door de ernstige beperkingen hebben mensen met EVB+ intensieve ondersteuning nodig. De begeleiding van mensen met EVB+ vraagt om een voortdurende zoektocht waarbij kennis en expertise nodig is van alle betrokkenen.

VOOR WIE IS DE KENNISBUNDEL?

- De kennisbundel is bedoeld voor studenten, voor toekomstige professionals in de zorg en ondersteuning aan mensen met EVB+, binnen opleidingen van het mbo en hbo.
- De bundel is ook bedoeld voor beginnende professionals. Studenten en beginnende professionals kunnen de kennisbundel gebruiken als introductie in het werken met mensen met EVB+.
- Docenten uit het mbo en hbo kunnen de kennisbundel gebruiken als onderwijsmateriaal. De verdiepende literatuur in bijlage 1 is goed bruikbaar als achtergrondinformatie voor docenten.
- De bundel kan ook gebruikt worden als verdieping en bij- en nascholing in de praktijk voor meer ervaren professionals die al werken met mensen met EVB+.

WAT VIND JE IN DE KENNISBUNDEL?

We besteden allereerst aandacht aan de mens met EVB+ en diens mogelijkheden (hoofdstuk 1). Vervolgens gaan we in op het opbouwen van betekenisvolle relaties met mensen met een EVB+ en hun naasten (hoofdstuk 2). Daarnaast staan we stil bij aandachtspunten in de ondersteuning aan mensen met EVB+ en bij methodieken en hulpmiddelen die je daarbij kunt benutten (hoofdstuk 3). Tot slot staat de begeleider centraal; wat heeft die nodig om zijn werk goed te kunnen doen? (hoofdstuk 4).

HOE GEBRUIK JE DE KENNISBUNDEL?

De kennisbundel bestaat uit 4 hoofdstukken met bijbehorende opdrachten. In de bundel vind je basisopdrachten en verdiepende opdrachten. De basisopdrachten zijn (meer) passend voor studenten en beginnende professionals. De verdiepende opdrachten zijn (meer) passend voor ervaren professionals. Je hoeft niet de hele kennisbundel van a tot z te doorlopen. Je kunt eruit halen wat voor jouw les, team, bij- of nascholing passend en relevant is, qua inhoud, tijdsduur, niveau en leerjaar. Per opdracht staat een indicatie

van de tijdsduur aangegeven, daar kun je in variëren. De kennisbundel is zo geschreven dat hoofdstukken met bijbehorende opdrachten zowel opeenvolgend als apart van elkaar te gebruiken zijn.

BIJLAGEN

Bij de kennisbundel horen 2 bijlagen.

Bijlage 1: Een bronnenlijst waarin je bronnen en (verdiepende) literatuur vindt behorend bij de opdrachten.

Bijlage 2: Het Rad van welZijn, een tool bedoeld voor professionals en studenten. Het Rad draagt op een speelse manier bij aan werkplezier en ontspanning en aan een constructieve samenwerking met collega's en medestudenten. Bij het gebruik van de tool is ruimte voor zelfonderzoek en reflectie. Kennis draagt bij aan meer bekendheid over mensen met EVB+. Maar kennis alleen is niet voldoende. Het is ook belangrijk dat er aandacht is voor de mens achter de (toekomstige) professional.

Bij de opdrachten van hoofdstuk 4 wordt verwezen naar het gebruik van het Rad van welZijn. In het Rad van welZijn wordt ook weer verwezen naar kennis in deze bundel. Zo worden leren, reflecteren, oefenen en opdoen van kennis een geïntegreerd onderdeel van het dagelijks werk of studie.

TIPS VOOR GEBRUIK

- Docenten, trainers, studenten en professionals kunnen bij de ontwikkeling van leermiddelen de theorie en opdrachten uit de kennisbundel en het Rad van welZijn gebruiken.
- Docenten, trainers, studenten en professionals kunnen bronnen uit de kennisbundel gebruiken om zich verder te verdiepen in een specifiek onderwerp of vraagstuk.
- Docenten, trainers en professionals kunnen in leermiddelen verwijzen naar de kennisbundel; zo stimuleer je professionals en studenten om zelf doelgericht informatie op te zoeken in de kennisbundel.
- Onderwijs en werkveld kunnen met behulp van de kennisbundel samen bepalen wat ze willen opnemen in een leertraject. Verder kunnen studenten tijdens hun stage opdrachten uit de kennisbundel en het Rad van welZijn doen om zich verder te verdiepen.
- Bij het gebruik van dit lesmateriaal kun je ook ervaringsdeskundigen met een verstandelijke beperking en naasten betrekken, bijvoorbeeld via *STERK in onderwijs* van de LFB: <https://lfb.nu/sterk-in-onderwijs/>. In de ervaringen van mensen met LVB en EVB+ kan overlap zitten ten aanzien van ervaren van afhankelijkheid, veiligheid, je gezien en gewaardeerd voelen etc. Het perspectief van een ervaringsdeskundige met LVB kan waardevolle inzichten bieden aan (aankomende) professionals.
- Overweeg bij het toepassen van dit les- en oefenmateriaal ook om een begeleider uit te nodigen die werkt met mensen met EVB+, bijvoorbeeld via de opgeleide Ambassadeurs in de Gehandicaptenzorg: <https://www.bpsw.nl/professionals/begeleiders-in-de-gehandicaptenzorg/ambassadeurs-begeleiders-in-de-gehandicaptenzorg/>

REFERENTIES

1. Vink, R. (2016, 20 januari). Ook mensen met ernstige beperkingen actief krijgen in de samenleving. *Klik*. Geraadpleegd op 25 april 2023 van <https://www.klik.org/nieuws/nieuws-item/t/ook-mensen-met-ernstige-beperkingen-actief-krijgen-in-de-samenleving>
2. Kennisplatform EVB+. (2023). *De kracht van wij samen*. Geraadpleegd op 25 april 2023 van <https://www.platformevbplus.nl/wp-content/uploads/2023/04/De-kracht-van-wij-samen.pdf>
3. VGN. (2014). *Competentieprofiel EVB+. Competentieprofiel voor beroepskrachten in de gehandicaptenzorg die ondersteuning bieden aan mensen met een matige of zeer ernstige verstandelijke beperking en moeilijk verstaanbaar gedrag*. Geraadpleegd op 25 april 2023 van <https://www.vgn.nl/system/files/2019-12/competentieprofiel%20EVB%20DEF.pdf>

1. ÖVER MENSEN MET EVB+

1. OVER MENSEN MET EVB+

In dit hoofdstuk lees je meer over mensen met een ernstige verstandelijke beperking en moeilijk verstaanbaar gedrag. Wat is een ernstige verstandelijke beperking? Wat wordt bedoeld met moeilijk verstaanbaar gedrag? En wat is belangrijk in het dagelijks leven van mensen met EVB+?

WAT IS EEN ERNSTIGE VERSTANDELIJKE BEPERKING?

De afkorting EVB+ staat voor Ernstige Verstandelijke Beperking en moeilijk verstaanbaar gedrag. Iedereen heeft mogelijkheden, eigenaardigheden en wensen. Dat geldt ook voor mensen met EVB+. Door de ernstige beperkingen hebben mensen met EVB+ in hun leven intensieve ondersteuning nodig, op alle levensgebieden. Voor die ondersteuning zijn ouders en familie van groot belang. Zij kennen hun kind, broer of zus het beste.

De combinatie van een (zeer) ernstige verstandelijke beperking en moeilijk verstaanbaar gedrag kan bij iedereen anders en op verschillende momenten tot uiting komen. Daarom kan bij mensen met EVB+ de ondersteuning die nodig is ook in de tijd sterk veranderen. Vaak hebben mensen met EVB+ een indicatie ZZP VG7 en meerzorg. In Nederland hebben ongeveer 15.900 mensen een ZZP VG7. Ongeveer de helft van hen heeft een ernstige verstandelijke beperking.^{1,2}

Bij mensen met EVB+ is sprake van (zeer) ernstige beperkingen in het zogenaamde 'adaptieve functioneren'. Het gaat daarbij om sociale en praktische vaardigheden zoals tafeldekken of tandenpoetsen. Soms zijn mensen met EVB+ niet op alle terreinen op dezelfde manier even ver ontwikkeld. Dit heet een 'disharmonisch ontwikkelingsprofiel'. Hierdoor kan er een verschil zijn in wat mensen 'kunnen' en 'aankunnen'. Dit brengt het risico op overschatting of overvraging maar ook onderschatting en ondervraging met zich mee. Mensen kunnen bijvoorbeeld bepaalde handelingen uitvoeren zonder te begrijpen wat deze handelingen betekenen of zijn op emotioneel vlak minder ver ontwikkeld dan op cognitief vlak.²

Mensen met EVB+ gebruiken vaak non-verbale manieren van communiceren. Zij hebben een IQ tot 55 en hun ontwikkelingsleeftijd is ongeveer 0-6 jaar. Dat betekent dat mensen met EVB+ meestal functioneren op baby- of kleuterniveau. Zij communiceren via gezichtsuitdrukkingen, geluiden, bewegingen, fysiologische reacties, lichaamshouding of spierspanning. Mensen met EVB+ zijn afhankelijk van de interpretatie van signalen door anderen. De communicatie stagneert als de ander niet goed in staat is die signalen op te pikken. Als mensen met EVB+ zich onbegrepen voelen kan dit leiden tot spanning of tot moeilijk verstaanbaar gedrag.^{1,2,3,4}

WAT IS MOEILIK VERSTAANBAAR GEDRAG?

Mensen met EVB+ maken hun wensen en behoeften op hun eigen manier duidelijk. Het is een voortdurende zoektocht om te achterhalen waar bepaald gedrag vandaan komt. Soms vertonen mensen met EVB+ gedrag dat schadelijk is voor henzelf en/of hun omgeving. Dat wordt 'moeilijk verstaanbaar gedrag' of 'signaalgedrag' genoemd. Het kan gaan om dwangmatige handelingen, agressie of zelfverwonding. Hoe het gedrag eruit ziet is voor ieder persoon anders en kan van tijd tot tijd en per context sterk wisselen. Voor meer informatie over oorzaken en omgaan met moeilijk verstaanbaar gedrag, zie hoofdstuk 3: 'Ondersteunen van mensen met EVB+'.

BIJKOMENDE PROBLEMATIEK

De meeste mensen met EVB+ hebben, naast een ernstige verstandelijke beperking, bijkomende problemen op verschillende gebieden. Dat maakt het zoeken naar passende ondersteuning een extra uitdaging. Het kan gaan om aangeboren genetische aandoeningen en om psychische of psychiatrische problemen (zoals bijvoorbeeld ASS, PTSS of hechtingsproblematiek). Daarnaast komen er vaak problemen voor op

het gebied van de lichamelijke gezondheid, zoals een verhoogd risico op bijvoorbeeld epilepsie, reflux of slaapstoornissen.²

DAGELIJKS LEVEN, WELZIJN EN WONEN

Mensen met EVB+ zijn voor de invulling van hun leven afhankelijk van belangrijke anderen om hen heen zoals naasten en professionals. Met behulp van een steunend netwerk kan worden bijgedragen aan een betekenisvol leven voor mensen met EVB+. Daarbij hoort het zoeken naar een passende woon- en werkomgeving en een zinvolle vrijetijdsbesteding of dagbesteding die aansluit bij iemands' wensen en talenten. Verveling of onderprikkeling kan leiden tot moeilijk verstaanbaar gedrag. Te veel of te rigide afspraken, structuren en programma's maken het opbouwen van relaties moeilijker. Er kan dan onvoldoende worden meebewogen met de behoeften van mensen met EVB+. ⁵ Zorgen voor een zinvolle dag- en vrijetijdsbesteding is altijd maatwerk en veelal gericht op meemaken en meedoen, denk bijvoorbeeld aan belevingsgerichte activiteiten zoals samen muziek maken, snoezelen of massage in een veilige en beschermde omgeving.

Waar dagbesteding en wonen eerst twee verschillende disciplines waren, wordt op dit moment meer geïnvesteerd in de verbinding tussen dagbesteding en wonen. ⁶ Steeds vaker gaan medewerkers die begeleiden bij 'wonen' mee naar de dagbesteding. Dagbesteding kan ook op de woning georganiseerd worden, als dat passend is en aansluit op de wens van mensen met EVB+. Deze ontwikkeling geeft ruimte aan het volgen van het tempo en ritme van mensen met EVB+ bij hun (ochtend)rituelen en kan bijdragen aan rust en ontspanning tijdens de dag. De laatste tijd is er steeds meer aandacht voor de groeimogelijkheden van mensen met EVB+: hoe kan hun leven van alledag worden verrijkt? En hoe kunnen mensen zich samen met anderen thuis en gelukkig voelen op een plek waar aandacht is voor warmte en gezelligheid? Denk aan het samen doen van een boodschap, het eten aan een gedekte tafel en het bevorderen van familieparticipatie. ⁷

REFERENTIES

1. Kennisplatform EVB+. (2023). *De kracht van wij samen*. Geraadpleegd op 25 april 2023 van <https://www.platformevbplus.nl/wp-content/uploads/2023/04/De-kracht-van-wij-samen.pdf>
2. Bureau HHM. (2021). *Perspectief op persoonsgerichte zorg. Mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking en een intensieve zorgvraag (EVB)*. Geraadpleegd op 25 april 2023 van <https://www.vgn.nl/system/files/2021-12/Uitwerking%20EVB%20vastgesteld%20door%20VGN%20dec%202021.pdf>
3. Holden, B., & Gitlesen, J.P. (2006). A total population study of challenging behaviour in the county of Hedmark, Norway: Prevalence, and risk markers. *Research in Developmental Disabilities*, 27 (4), 456-465.
4. Luiten, A., & Wurschy, P. (2019). *Ontwikkelingspsychologie voor Zorg en Welzijn*. Pumbo.NL B.V.
5. Simons, M.A.G., Hermsen, M., Veen, H. van, Prudon, A., Rooijackers, L.M., Koordeman R., & Otten, R. (2021). Het opbouwen van betekenisvolle relaties tussen mensen met een zeer ernstige verstandelijke beperking en moeilijk verstaanbaar gedrag en hun begeleiders. *NTZ*, 47(3), 106-119. Geraadpleegd op 25 april 2023 van https://www.ntzonline.nl/art/50-6571_Het-opbouwen-van-betekenisvolle-relaties-tussen-mensen-met-een-zeer-ernstige-verstandelijke-beperking-en-moeilijk-verstaanbaar-gedrag-en-hun-begeleiders.
6. VGN (2021). *Ontwikkelingen in dagbesteding: kansen en knelpunten. Onderzoek in opdracht van de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland*. Geraadpleegd op 25 april 2023 van <https://www.vgn.nl/system/files/2021-03/2021-03%20Rapportage%2027ontwikkelingen%20in%20dagbesteding%27%20definitief.pdf>
7. Beernink-Wissink, J. (2015). *Floreren. Zoektocht naar goed leven voor mensen met een ernstige verstandelijke beperking en ernstige gedragsproblemen*. Eburon Uitgeverij B.V.

OPDRACHT 1.1: MENSEN MET EVB+

BASIS

TIJD	1- 4 uur
VOOR WIE?	Docenten, trainers, studenten en professionals
LEERDOEL EN SUBLEERDOEL(EN)	 In deze opdracht staat de mens met EVB+ centraal. Doel is meer zicht krijgen op mensen met EVB+ en hun mogelijkheden en beperkingen.
BIJBEHOREND MATERIAAL	Voorbereiding Lees hoofdstuk 1 uit deze kennisbundel en het document <i>De kracht van wij samen</i>. Zie bronnenlijst nummer 1. Bekijk Bert, Debbie, Bob en Ingeborg; Mensen van Maasveld - YouTube Bert, Debbie, Bob en Ingeborg wonen bij een organisatie voor mensen met een verstandelijke beperking in het zuiden van het land. Zij hebben alle vier een ernstige verstandelijke beperking, vaak in combinatie met moeilijk verstaanbaar gedrag. Zelfstandig functioneren is voor hen moeilijk, daarom krijgen zij intensieve begeleiding. Je kan kiezen om de hele film te bekijken (41.25 minuten) of een fragment (bijvoorbeeld de eerste 15 minuten).
BESCHRIJVING OPDRACHTEN	1. Wat herken je vanuit je eigen praktijk uit de literatuur en uit de film? Maak hierover aantekeningen. Bespreek je aantekeningen met je collega's of medestudenten. Waar ben je nieuwsgierig naar, waarover zou je meer willen weten? Zoek gericht informatie in de kennisbundel of in de verdiepende literatuur in de bronnenlijst. 2. Ga na het kijken van <i>Mensen van Maasveld</i> in gesprek met je team of in een groep in de klas over de vragen: • Wat roept de film op? Wat valt op? Wat hoor je, zie je, voel je? • Zijn er overeenkomsten met de mensen op jouw praktijkplek, of zie je juist verschillen? • Op welke manier maken de mensen in de film hun wensen en behoeften duidelijk? • Kan je concrete voorbeelden uit de film of uit je eigen praktijk noemen van moeilijk verstaanbaar gedrag? 3. Ga met elkaar in gesprek over de volgende vragen: • Mensen met EVB+ hebben ernstige beperkingen in sociale en praktische vaardigheden. Denk aan communiceren of persoonlijke verzorging. Heb je voorbeelden (uit de film of uit de eigen praktijk) van deze beperkingen gezien? • Mensen met EVB+ hebben vaak ook gezondheidsproblemen. Kan je voorbeelden (uit de film of uit de eigen praktijk) noemen van bijkomende gezondheidsproblemen bij mensen met EVB+?

OPDRACHT 1.2: WAT BETEKEN DE '+'?

BASIS

TIJD	1- 4 uur
VOOR WIE?	Docenten, trainers, studenten en professionals
LEERDOEL EN SUBLEERDOEL(EN)	 In deze opdracht staat de '+' van de mens met EVB+ centraal. Doel is meer inzicht krijgen in het moeilijk verstaanbare gedrag van mensen met EVB+. Na deze opdracht kan je benoemen wat moeilijk verstaanbaar gedrag is.
BIJBEHOOREND MATERIAAL	Voorbereiding Lees hoofdstuk 1 en 3 uit deze kennisbundel. Bekijk Bekijk de site: marijnvandijk.nl Marijn heeft een ernstige verstandelijke beperking en autisme. Hij heeft veel behoefte aan een vaste structuur, aan veel herhaling en voorspelbaarheid. Waar andere pubers beginnen te mopperen of te schelden, kan Marijn zijn behoeften en wensen alleen laten zien door te slaan of te bijten. Lees op de site in ieder geval 'Over Marijn' en de blog 'Structuur'.
BESCHRIJVING OPDRACHTEN	- De volgende opdracht kun je zelfstandig uitvoeren of in een groep; in de klas of met je team. Geef antwoord op de volgende vragen: - Hoe ziet het moeilijk verstaanbare gedrag van Marijn eruit? - Welke vormen van moeilijk verstaanbaar gedrag ken je vanuit de literatuur en je praktijkplek? - Welke factoren spelen een rol bij het ontstaan van moeilijk verstaanbare gedrag? - Ga met elkaar in gesprek. Neem iemand met EVB+ in gedachten en beantwoord de volgende vragen: - Hoe ziet het moeilijk verstaanbare gedrag er precies uit? - Sinds wanneer, op welke momenten en hoe vaak komt het gedrag voor en wat zijn de gevolgen van het gedrag? - Hebben die gevolgen invloed op de kwaliteit van leven? Op welke manier? - In jouw team, op de praktijkplek kan je gebruik maken van een vragenlijst: (zorgvoorbeter.nl). Deze lijst helpt bij het herkennen van patronen rondom het probleemgedrag en kan je ook helpen te observeren wat zich bij moeilijk verstaanbaar gedrag afspeelt. Maak zelf een vertaalslag naar mensen met EVB+. Spreek af de lijst een paar weken te gebruiken en ga vervolgens met elkaar en indien mogelijk met een gedragskundige in gesprek over wat opvalt.

OPDRACHT 1.3: ONTWIKKELINGSGEBIEDEN EN HET DISHARMONISCH PROFIEL

VERDIEPEND

TIJD	1-4 uur
VOOR WIE?	Docenten, trainers, studenten en professionals
LEERDOEL EN SUBLEERDOEL(EN)	 In deze opdracht staan ontwikkelingsgebieden van de mens met EVB+ centraal. Na deze opdracht kan je benoemen wat cognitieve, emotionele en sociale mogelijkheden en beperkingen van mensen met een EVB+ betekenen.
BIJBEHOOREND MATERIAAL	Voorbereiding Lees <i>Omschrijving mensen met EVB+</i> (Embregts et al., 2021). Lees hoofdstuk 2.1 uit het <i>Competentieprofiel EVB+</i> (VGN, 2014). Lees <i>Is er sprake van een disharmonisch profiel?</i> (CCE, z.d.). Zie bronnenlijst nummer II, III, IV. Bekijk Kijk eens rond op de website Over mensen met EVB+ (platformevbplus.nl) en lees meer over: A. Cognitieve ontwikkeling B. Adaptieve vaardigheden C. Sociale informatieverwerking D. Sociaal-emotionele ontwikkeling
BESCHRIJVING OPDRACHTEN	- De volgende opdracht kun je in groepjes uitvoeren; in je klas of met je team. Verdeel bovenstaande A, B, C en D over de groepjes. Kan je vervolgens, samen met je groepje, antwoord geven op de volgende vragen (opzoeken is toegestaan). Zet je antwoorden op een flap-over. - Wat verstaan we hieronder bij mensen met EVB+? - Hoe brengen we dit in kaart bij mensen met EVB+? De flap-overs hang je op en plenair bespreek je de resultaten. Of je kan er foto's van maken en deze delen in een groepsapp. - Bekijk samen: Module 4: animatie disharmonisch profiel MP4 1080p - YouTube. Ga in gesprek over dit filmpje dat zich richt op mensen met LVB. Leg de link naar de eigen EVB+ praktijk. Kun je voorbeelden benoemen van disharmonie binnen jouw praktijk? Heb je voorbeelden van ondervraging en overvraging? Wat zijn de consequenties? Voor de mens met EVB+ zelf en voor zijn of haar omgeving?

2. EEN BETEKENIS- VOLLE RELATIE MET MENSEN MET EVB+

2. EEN BETEKENISVOLLE RELATIE MET MENSEN MET EVB+

Mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking en moeilijk verstaanbaar gedrag zijn afhankelijk van de ondersteuning van anderen. Een langdurige, betekenisvolle relatie tussen mensen met EVB+, naasten en professionals is nodig om mensen te begrijpen en om goede ondersteuning te bieden. Het opbouwen van zo'n relatie is niet altijd vanzelfsprekend en staat soms door ervaren stress van begeleiders onder druk. In dit hoofdstuk lees je meer over wat een betekenisvolle relatie is en wat er volgens begeleiders en naasten nodig is bij het opbouwen ervan. Ook staan we stil bij het ondersteunen van en samenwerken met naasten. In het hoofdstuk zijn ter illustratie citaten opgenomen. Deze komen uit het onderzoek EVB+ in beeld waarin aan naasten en begeleiders is gevraagd wat zij verstaan onder een 'betekenisvolle relatie'.¹

WAT IS EEN BETEKENISVOLLE RELATIE?

In een betekenisvolle zorgrelatie voelen zowel mensen met een beperking als begeleiders zich gezien en gewaardeerd.² Mensen met EVB+ hebben behoefte aan emotionele veiligheid en vertrouwen en zoeken de nabijheid van begeleiders op in stressvolle situaties.^{3,4} Mensen met EVB+ hebben die veilige en voorspelbare basis nodig van iemand aan wie zij zich kunnen hechten. Zonder die veilige basis leiden stressvolle situaties bij mensen met EVB+ vaak tot moeilijk verstaanbaar gedrag en kunnen ontwikkelingsmogelijkheden niet worden benut.^{1,5}

WAT ZIJN KENMERKEN VAN EEN BETEKENISVOLLE RELATIE? ¹

In een betekenisvolle relatie benadert de begeleider mensen met EVB+ op een positieve, gelijkwaardige manier. Denk hierbij aan een complimentje geven en iemand zelf keuzes laten maken, bijvoorbeeld over welke kleren je aan wil trekken.

Voor een betekenisvolle relatie is het belangrijk te begrijpen wat non-verbale communicatie en gedrag van mensen met EVB+ betekenen. Begeleiders proberen de mens te 'lezen'. Zij moeten communiceren op een manier die voor mensen met EVB+ te begrijpen is, door voldoende tijd te geven om communicatie te verwerken en duidelijk te zijn in de uitleg, bijvoorbeeld door middel van pictogrammen en voorwerpen.

Kunnen vertrouwen op nabijheid en weten dat de begeleider er onvoorwaardelijk is, ook na een incident, helpt bij het opbouwen van een betekenisvolle relatie. Het bieden van nabijheid vooral in momenten van onrust of onzekerheid, kan het vertrouwen versterken.

Tot slot is het benutten van ontwikkelingsmogelijkheden belangrijk in een betekenisvolle relatie. Blijven denken in mogelijkheden - in plaats van in beperkingen - om het leven van mensen te verrijken.



De neiging bij mensen met EVB+ is: 'oké we hebben het gevonden, dit is goed'. Maar ik vind dat je open moet blijven kijken naar mooie dromen of dingen waarin ze opnieuw geprikkeld worden. Dan kunnen we het leven verrijken (Begeleider).

HET OPBOUWEN VAN EEN BETEKENISVOLLE RELATIE

Voor het opbouwen van een betekenisvolle relatie met mensen met EVB+ zijn betrouwbaarheid, oprechte aandacht, maar ook enthousiasme, geduld en creativiteit belangrijk. Of een betekenisvolle relatie opgebouwd kan worden, hangt daarom voor een groot deel af van de intentie en inzet van begeleiders om zo'n relatie aan te gaan.



Zonder passie voor die mensen, als je het niet met liefde doet, lijkt het me onmogelijk om dat [het opbouwen van betekenisvolle relaties] voor elkaar te krijgen (Begeleider).

In het **Competentieprofiel EVB+**⁶ worden kwaliteiten, vaardigheden en kennis beschreven die nodig zijn voor het opbouwen van betekenisvolle relaties met mensen met EVB+. Het gaat om ruimte geven en sturen, omgaan met het disharmonisch profiel, achterhalen van de boodschap achter het gedrag, preventie en hanteren van probleemgedrag, kennis van vrijheidsbeperkende maatregelen en de samenwerking met naasten. Hieronder worden deze competenties kort toegelicht. De samenwerking met naasten wordt apart besproken in de volgende paragraaf.

Ruimte geven en sturen

Begeleiders moeten kunnen inschatten wanneer voor iemand een sturende aanpak gewenst is (structureren, overnemen, prikkelreductie) en wanneer mensen met EVB+ meer ruimte aankunnen. Een uitdaging voor begeleiders is om in de alledaagse praktijk steeds kansen te zien voor (gezamenlijke) activiteiten, zoals bijvoorbeeld samen een boodschap doen of samen eten.

Omgaan met disharmonisch profiel

Bij mensen met EVB+ kan sprake zijn van een disharmonisch profiel. Dan zijn zij niet op alle terreinen even ver ontwikkeld en kan er een verschil zijn tussen wat mensen 'kunnen' en 'aankunnen'. Hierdoor kunnen mensen met EVB+ worden overschat of juist onderschat. Mensen kunnen bijvoorbeeld bepaalde handelingen uitvoeren zonder te begrijpen wat deze handelingen betekenen. Ook kunnen zij op emotioneel vlak minder ver ontwikkeld zijn dan op cognitief vlak. De begeleider moet zich hiervan bewust zijn en kunnen aansluiten op het verstandelijke, maar ook op het emotionele niveau van mensen met EVB+. In de ondersteuning is het belangrijk een goede inschatting te maken van de mogelijkheden en beperkingen. Aangezien die mogelijkheden niet vastliggen, is het nodig om steeds opnieuw te zoeken naar wat passend is en aansluit bij mensen met EVB+.

Achterhalen van de boodschap achter het gedrag

Het opbouwen van betekenisvolle relaties met mensen met EVB+ is soms complex. Het vinden van een veilige basis in de vorm van een hechtingsfiguur kan bemoeilijkt worden door de ernst van de verstandelijke beperking. Ook kan het opbouwen van relaties lastig zijn door het moeilijk verstaanbare gedrag van mensen met EVB+. Dat gedrag van mensen met EVB+ heeft vaak een betekenis. Het is van belang de boodschap achter het gedrag te achterhalen. De begeleider kan samen met naasten op zoek gaan naar deze betekenis. Omdat mensen met EVB+ voor een belangrijk deel non-verbaal communiceren, is het belangrijk dat de begeleider de non-verbale communicatie en lichaamstaal begrijpt. Vaak is er onzekerheid over wat het gedrag betekent. Het is daarom goed als de begeleider steeds zijn eigen ideeën daarover toetst bij collega's, gedragskundigen en naasten.

Preventie en hanteren van moeilijk verstaanbaar gedrag

Soms brengt het gedrag van mensen met EVB+ henzelf of anderen in gevaar, bijvoorbeeld bij agressie of zelfverwonding. De begeleider heeft een belangrijke rol in het voorkomen van dit gedrag. Het is belangrijk situaties te herkennen die tot dit gedrag kunnen leiden. De begeleider moet daar proactief en de-escalerend op reageren. Hierdoor kan de spanning afnemen. Wanneer er sprake is van zelfverwonding of agressie, zullen begeleiders daar goed mee om moeten gaan. Daarvoor hebben zij kennis nodig over manieren om te de-escaleren en dit kunnen toepassen. Het is bekend dat het gedrag van mensen met EVB+ voor een belangrijk deel voortkomt uit de interactie met de omgeving. Begeleiders horen ook tot die omgeving. Daarom is het belangrijk dat begeleiders op hun handelen kunnen reflecteren en hun eigen emoties kunnen hanteren in deze moeilijke situaties. Hierover lees je meer in hoofdstuk 3 'Ondersteunen van mensen met EVB+' en Hoofdstuk 4 'De begeleider centraal.'

Kennis van vrijheidsbeperkende maatregelen

Vrijheidsbeperkende maatregelen zijn alle maatregelen die de vrijheid van mensen met EVB+ inperken. Je kunt denken aan fysieke vrijheidsbeperking (afzondering, fixatie), gedragsbeïnvloedende medicatie, domotica (bijvoorbeeld sensoren), individuele afspraken en groepsafspraken of huisregels. Vaak worden vrijheidsbeperkende maatregelen toegepast om gevaar te voorkomen. Het zijn ingrijpende maatregelen in het leven van mensen, bijvoorbeeld omdat de bewegingsvrijheid belemmerd wordt. Daarom is het in de **Wet Zorg en Dwang** (Wzd) zo geregeld dat ze zo min mogelijk en in een zo licht mogelijke variant toegepast worden. Het is belangrijk dat begeleiders het gebruik van deze middelen en maatregelen bespreken in het multidisciplinaire team. Dat kan zijn om te bespreken wat nodig is voor de veiligheid en wat mogelijk is om vrijheidsbeperkende maatregelen te verminderen.

ONDERSTEUNEN VAN EN SAMENWERKEN MET NAASTEN

Dat begeleiders goed kunnen samenwerken met naasten is belangrijk voor het opbouwen van een betekenisvolle relatie met mensen met EVB+.¹ Naasten hebben inzicht in hoe te reageren in bepaalde situaties en kunnen uitleggen wat gedrag betekent. Bovendien kennen zij hun kind, broer of zus en hun levensverhaal het beste. Naasten kunnen begeleiders ondersteunen om hun kind, broer of zus te leren 'lezen' en begrijpen. Zij spelen ook een belangrijke rol in het behartigen van de belangen van hun familielid. Het is belangrijk om hen actief te betrekken, maar wel rekening te houden met wat zij aankunnen en alert te zijn op overvraging. Het is niet altijd vanzelfsprekend dat familieleden betrokken kunnen of willen worden bij de ondersteuning van hun kind, broer of zus. Ook dat is steeds een zoektocht: op welke manier, op welk moment willen en kunnen zij betrokken zijn? Daarnaast is informatie van naasten over de levensgeschiedenis van mensen met EVB+ essentieel voor begeleiders, omdat bepaalde gebeurtenissen gedrag kunnen verklaren.



Hij vindt het heerlijk om in bad te gaan 's avonds, maar om een of andere reden ervaarde hij toch altijd spanning als hij in bad ging. En wij kwamen er maar niet achter. Ik heb het aan zijn zus gevraagd en die zei: 'Vroeger woonden wij in een oude woonboerderij en daar was een heel oud bad en als er dan een beetje laag water in zat kon je wel eens een schokje krijgen. Daar schrok hij altijd van'. Dus dan weet je meteen waar het vandaan komt (Begeleider).

De verhalen van familieleden kunnen begeleiders meer inzicht geven in het leven van de mens met EVB+ die ze ondersteunen. Andersom gebeurt ook: dat een begeleider aan familie meer kan vertellen over het leven van hun kind, broer of zus. Begeleiders kunnen de betrokkenheid van familie bevorderen door hen uit te nodigen om samen de begeleiding vorm te geven en door aan te geven hoe hun nabijheid hen helpt in de ondersteuning aan mensen met EVB+.



Ik denk ook dat heel veel ouders niet weten wat ze kunnen. Ik denk dat als je die ouders aanspreekt, van: we zouden het fijn vinden als we af en toe eens contact kunnen hebben, dat dat mensen uitnodigt (Moeder).

Als ouders van kinderen met een beperking krijg je te maken met levenslange rouw. Dit wordt 'levend verlies' genoemd: de rouw die je ervaart wanneer jij zelf of familie getroffen wordt door een chronische ziekte of beperking.⁷ Het gaat over het verdriet dat altijd kan oplaaien, verwacht of onverwacht en dat soms verergert door de jaren heen. Leven met een verlies draait echter niet alleen om de verlieservaring. Het is ook een proces dat kracht geeft. Je wordt bijvoorbeeld creatiever in het bedenken van oplossingen of je kunt meer genieten van de kleine dingen die er echt toe doen.⁷

REFERENTIES

1. Simons, M.A.G., Hermsen, M., Veen, H. van, Prudon, A., Rooijackers, L.M., Koordeman R., & Otten, R. (2021). Het opbouwen van betekenisvolle relaties tussen mensen met een zeer ernstige verstandelijke beperking en moeilijk verstaanbaar gedrag en hun begeleiders. NTZ, 47(3), 106-119. Geraadpleegd op 25 april 2023 van https://www.ntzonline.nl/art/50-6571_Het-opbouwen-van-betekenisvolle-relaties-tussen-mensen-met-een-zeer-ernstige-verstandelijke-beperking-en-moeilijk-verstaanbaar-gedrag-en-hun-begeleiders. NTZ, no 3, p. 106-119
2. Van der Scheer, W. & Stoopendaal, A. (2018). *Kleurrijke zorg. Sectorbeeld Gehandicaptenzorg 2017*. Erasmus Centrum voor Zorgbestuur.
3. Clegg, J. & Sheard, C. (2002). Challenging behaviour and insecure attachment. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46(6), 503-506.
4. De Schipper, J.C., Stolk, J., & Schuengel, C. (2006). Professional caretakers as attachment figures in day care centers for children with intellectual disability and behavior problems. *Research in Developmental Disabilities*, 27(2), 203-216.
5. Janssen, C.G.C., Schuengel, C., & Stolk, J. (2002). Understanding challenging behaviour in people with severe and profound intellectual disability: A stress-attachment model. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46(6), 445-453.
6. VGN (2014). *Competentieprofiel EVB+. Competentieprofiel voor beroepskrachten in de gehandicaptenzorg die ondersteuning bieden aan mensen met een matige of zeer ernstige verstandelijke beperking en moeilijk verstaanbaar gedrag*. Geraadpleegd op 25 april 2023 van <https://www.vgn.nl/system/files/2019-12/competentieprofiel%20EVB%20DEF.pdf>
7. Keirse, M. (2017). *Helpen bij verlies en verdriet: een gids voor het gezin en de hulpverlener*. Lannoo Meulenhoff. Zie ook: levendverlies.com.

OPDRACHT 2.1: WAT IS EEN BETEKENISVOLLE RELATIE?

BASIS	
TIJD	1-4 uur
VOOR WIE?	Docenten, trainers, studenten en professionals
LEERDOEL EN SUBLEERDOEL(EN)	 In deze opdracht staat de betekenisvolle relatie met mensen met EVB+ centraal. Doel is om erachter te komen wat een betekenisvolle relatie is.
BIJBEHOOREND MATERIAAL	Vorbereiding Lees hoofdstuk 2 uit deze kennisbundel. Lees het artikel uit de <i>Klik</i> over Betekenisvolle relaties (2020). Lees de samenvatting van het boek <i>Een goed leven voor Jan</i> van Sensonate (z.d.). Zie bronnenlijst nummer I, II.
BESCHRIJVING OPDRACHTEN	- Deze opdracht kun je individueel uitvoeren of met een groepje in de klas. Of met je team op je praktijkplek. We gaan een woordweb maken. Een woordweb is een schema waarin begrippen geordend zijn die samenhangen met een centraal begrip. Het centrale begrip staat in het midden van het web, de andere begrippen zijn eromheen gegroepeerd. Pak een groot wit vel papier en schrijf in het midden: Wat is een betekenisvolle relatie? Vervolgens schrijf je alles wat daarmee te maken heeft op. Als je deze opdracht hebt uitgevoerd is het zinvol om te kijken wat anderen hebben opgeschreven. Hang de papieren op en kijk bij elkaar wat overeenkomsten zijn en wat de verschillen. - Omcirkel (of teken een hartje) met een dikke rode stift welke woorden extra belangrijk zijn voor iemand met EVB+. Kan je uitleggen of opschrijven waarom? - Dan de laatste stap: hoe kan je ervoor zorgen dat je extra aandacht hebt voor de woorden in de rode cirkels/hartjes op je praktijkplek? Bedenk kleine acties die jij, misschien wel samen met een collega, kunt uitvoeren waardoor er (nog meer) betekenisvolle relaties ontstaan.

OPDRACHT 2.2: HET SOCIALE NETWERK

BASIS	
TIJD	1-4 uur
VOOR WIE?	Docenten, trainers, studenten en professionals
LEERDOEL EN SUBLEERDOEL(EN)	 In deze opdracht staat het sociale netwerk van mensen met EVB+ centraal. Doel is door een ecogram in beeld krijgen wie er in het sociale netwerk van de mens met EVB+ zitten.
BIJBEHOREND MATERIAAL	Vorbereiding Lees hoofdstuk 2 uit deze kennisbundel. Bekijk <i>Aan de slag met sociale netwerken</i> van Movisie, Vilans en ActiZ (2014). Bronnenlijst nummer III. Bekijk Het netwerk van je cliënt in kaart brengen. Hoe doe je dat? Movisie En/of Een ecogram maken: hoe ziet het sociale netwerk er uit? (kennispleingehandicaptensector.nl)
BESCHRIJVING OPDRACHTEN	1. Neem iemand met EVB+ in gedachten. De volgende opdracht(en) kun je zelfstandig uitvoeren. Bekijk de informatie over het maken van een ecogram (brochure en werkblad op website Kennisplein Gehandicaptensector, zie bijbehorend materiaal). Als het mogelijk is, kan je het ecogram ook maken, samen met mensen met EVB+. Of met hun netwerk. Geef niet te snel op als blijkt dat het lastig is om in beeld te brengen wie er precies in het netwerk zitten, maar denk in mogelijkheden: misschien weet een collega die al heel lang werkt op de groep meer. 2. Bespreek met een collega of medestudent het ecogram. Welke mogelijkheden zijn er om bestaande relaties te versterken of het netwerk te vergroten? 3. Bespreek (een paar van) de volgende stellingen met een collega of medestudent van je opleiding. Of maak er een debat van in de klas. • Om netwerken van mensen met EVB+ te vergroten, zul je er samen op uit moeten gaan. • Iemand met EVB+ heeft geen behoefte aan een netwerk. • Het netwerk in kaart brengen moet een onderdeel zijn van het zorgplan. • Het betrekken van familie bij de zorg van mensen met EVB+ is een belangrijke taak van de begeleider. • Als begeleider moet je weten hoe je het netwerk van mensen met EVB+ kan vergroten. • Als begeleider moet je weten hoe je het netwerk van mensen met EVB+ kan versterken.

OPDRACHT 2.3: EEN BETEKENISVOLLE RELATIE

VERDIEPEND	
TIJD	1-4 uur
VOOR WIE?	Docenten, trainers, studenten en professionals
LEERDOEL EN SUBLEERDOEL(EN)	 In deze opdracht staat de betekenisvolle relatie met mensen met EVB+ centraal. Doel is meer inzicht krijgen in aansluiten bij de behoeften van mensen met EVB+. Na deze opdracht weet je wat een betekenisvolle relatie inhoudt en hoe je die kan vormgeven met mensen met EVB+.
BIJBEHOREND MATERIAAL	Voorbereiding Lees hoofdstuk 2 uit deze kennisbundel. Lees het artikel <i>Betekenisvolle relaties tussen bewoners en begeleiders in gehandicaptenzorg</i> (2020). Zie bronnenlijst nummer 1. Bekijk Gehandicaptenzorg Hart voor Zorg Omroep Gelderland - YouTube Dit programma laat de mooie en minder mooie kanten van de gehandicaptenzorg zien. Ruben Kortekaas werkt met mensen met EVB+. Hij kwam per toeval door een stage terecht in de gehandicaptenzorg en wil hier nooit meer weg.
BESCHRIJVING OPDRACHTEN	- De volgende opdracht(en) kun je zelfstandig uitvoeren of in een groep; in je klas of met je team. Kan je vanuit de documenten en de film die je ter voorbereiding hebt bekeken antwoord geven op de volgende vragen: wat zie je? Wat hoor je? Hoe wordt er gereageerd door anderen? Wat maakt de relatie tussen de mens met EVB+ en de professional betekenisvol? Op welke momenten staat die relatie onder druk? - Kijk 10 minuten met een denkbeeldige camera op je schouder mee met één van de mensen met EVB+ op jouw praktijkplek. Wat wordt gezien? Wat wordt gehoord? Hoe wordt er gereageerd door anderen? Beschrijf zo objectief mogelijk wat je ziet. Bespreek je bevindingen met een collega of medestudent. Wat maakt de relatie tussen de mens met EVB+ en professional betekenisvol? Op welke momenten staat die relatie onder druk? - Welke verbindingen kun je maken tussen dat wat je gezien en gehoord hebt en de theorie over mensen met EVB+? Kan je deze verbindingen vertalen naar belangrijke punten in de begeleiding van mensen met EVB+? Gebruik hiervoor de drie kernopgaven die staan benoemd in het Competentieprofiel EVB+ (2014): betrokkenheid versus distantie; sturen versus eigen invloed laten ervaren en vrijheid versus veiligheid. Voor de bron zie Verdiepende literatuur bij hoofdstuk 2.

OPDRACHT 2.4: LEVEND VERLIES

VERDIEPEND	
TIJD	1-4 uur
VOOR WIE?	Docenten, trainers, studenten en professionals
LEERDOEL EN SUBLEERDOEL(EN)	 In deze opdracht staat de betekenisvolle relatie met mensen met EVB+ en hun naasten centraal. Doel is meer inzicht en vaardigheden krijgen in samenwerken met en ondersteunen van naasten in het omgaan met 'levend verlies'.
BIJBEHOREND MATERIAAL	Voorbereiding Lees het document 'Ga eens een driehoeksrelatie aan' (Royers, 2018). Zie bronnenlijst nummer IV. Beluister Podcast: Aflevering 1 Manu Keirse januari 2019 levend verlies. Ouders van kinderen met een ernstige verstandelijke beperking krijgen te maken met chronische rouw, oftewel 'levend verlies'. https://levend-verlies.nl/
BESCHRIJVING OPDRACHTEN	- De volgende opdracht(en) kun je individueel uitvoeren of met een collega of medestudent. Geef, vanuit de podcast die je ter voorbereiding hebt beluisterd, antwoord op de volgende vragen: - Wat raakt je? Wat is je eerste reactie? - Wat denk jij dat wordt bedoeld met levend verlies? Schrijf je antwoorden op. De reacties op de tweede vraag kunnen ook plenair in de klas worden nabesproken. - Ga vervolgens in kleine groepjes uiteen. Vragen om te bespreken: - Hoe ervaren naasten 'levend verlies'? - Hoe kun jij als professional naasten ondersteunen? - Besprek de bevindingen in je team; neem de volgende vragen mee: - Wat kunnen wij, als professionals, doen binnen ons team om naasten te ondersteunen? - Ga met ouders en andere familieleden in gesprek: wat ervaren zij en wat hebben zij nodig? - Welke concrete stappen kun je zetten in een plan van aanpak? Wie pakt wat op?

3. ONDER- STEUNEN VAN MENSEN MET EVB+

3. ONDERSTEUNEN VAN MENSEN MET EVB+

In dit hoofdstuk lees je meer over de belangrijkste aandachtspunten in de ondersteuning van mensen met EVB+. Wat kunnen oorzaken van moeilijk verstaanbaar gedrag zijn en hoe kun je omgaan met moeilijk verstaanbaar gedrag? Wat is belangrijk voor het omgaan met spanning en stress in de zorgrelatie? En hoe draagt een stabiele teamvisie bij aan de ondersteuning van mensen met EVB+? Tot slot staan we stil bij methodieken en hulpmiddelen, die je kunt benutten in de ondersteuning van mensen met EVB+. In het hoofdstuk zijn ter illustratie citaten opgenomen. Deze komen uit het onderzoek *EVB+ in beeld* waarin aan naasten en begeleiders is gevraagd wat zij verstaan onder een 'betekenisvolle relatie'.¹

OOZAKEN VAN EN OMGAAN MET MOEILIK VERSTAANBAAR GEDRAG

Bij mensen met EVB+ kan sprake zijn van (zeer) schadelijk gedrag, bijvoorbeeld dwangmatige handelingen, agressie of zelfverwonding. Dit gedrag ziet er bij iedere persoon met EVB+ anders uit. De invloed van moeilijk verstaanbaar gedrag op de ontwikkeling en kwaliteit van leven van mensen met EVB+ is groot. Daarom is het belangrijk dat steeds (opnieuw) wordt gekeken waarom iemand bepaald gedrag laat zien en hoe je er het beste mee kan omgaan. Mensen met EVB+ *zijn* niet hun probleemgedrag. Wat is de onderliggende vraag of behoefte van de persoon? Kun je de mens 'achter' het probleemgedrag blijven zien?

Moeilijk verstaanbaar gedrag kan meerdere oorzaken hebben:^{2,3,4}

- Communicatieproblemen, zoals niet begrepen worden of anderen niet begrijpen.
- De omgeving, zoals de hoeveelheid prikkels, geluid, de ruimte, of omgang met bepaalde personen.
- Lichamelijk ongemak, zoals pijn, lichamelijke beperkingen, slikproblemen of bijwerkingen van medicatie.
- De gemoedstoestand, zoals het ervaren van angst of stress.

Mensen met EVB+ hebben met meerdere stressfactoren te maken in hun omgeving die spanning kunnen veroorzaken. Ook ervaren zij spanning vaker, intenser en langduriger dan mensen zonder een beperking.⁵ Er zijn verschillende interventies en hulpmiddelen beschreven die bruikbaar kunnen zijn om moeilijk verstaanbaar gedrag te begrijpen en ermee om te gaan. Bijvoorbeeld het gebruik van psychofarmaca (zogenaamde 'gedragsmedicijnen') voor het verminderen van moeilijk verstaanbaar gedrag.⁶ Er zijn ook hulpmiddelen om vast te stellen wanneer er sprake is van moeilijk verstaanbaar gedrag, hoe het gedrag er uit ziet en hoe vaak het voorkomt.⁷

SPANNING EN STRESS IN DE ZORGRELATIE

Steeds vaker wordt moeilijk verstaanbaar gedrag benaderd als een interactieprobleem tussen een persoon en diens omgeving. Begeleiders zijn onderdeel van die omgeving. De context moet dus ook meegenomen worden in het begrijpen van probleemgedrag. Het spanningsniveau van mensen met EVB+ is afhankelijk van de spanning van de begeleider. Omgekeerd, het spanningsniveau van begeleiders is van invloed op de manier waarop zij omgaan met mensen met EVB+. Het moeilijk verstaanbare gedrag maakt het soms moeilijk een positieve bejegening vol te houden. Ook de onvoorspelbaarheid van het moeilijk verstaanbare gedrag speelt een rol. Alleen al de mogelijkheid dat moeilijk verstaanbaar gedrag kan optreden kan stressverhogend werken voor begeleiders. De aanwezige spanning kan dus een negatieve invloed hebben op de zorgrelatie.^{1,8,9,10}

Incidenten bij mensen met EVB+ zoals agressie kunnen het resultaat zijn van opgelopen spanning in de periode voorafgaand aan het incident.^{10,11} Daarom is het belangrijk dat begeleiders goed kunnen omgaan met hun eigen emoties en kunnen reflecteren op de manier waarop zij omgaan met spanning en deze zoveel mogelijk verminderen. Ook is het van belang dat zij inzicht krijgen in het ontstaan van spanning en in de wisselwerking tussen henzelf en mensen met EVB+.¹²

Om inzicht te krijgen in het ontstaan van spanning en je als begeleider bewust te zijn van je eigen emoties, wordt steeds vaker gebruik gemaakt van het objectief meten van de ervaren spanning bij zowel mensen met EVB+ als hun begeleiders. In het project *EVB+ in beeld* is dit onderzocht. Communiceren over de ervaringen van spanning en stress is immers voor mensen met EVB+ lastig. Dit gebeurt met een soort 'horloge met sensoren' die kan meten of de spanning oploopt. Het geeft inzicht in de invloed van spanning en stress op de interactie tussen mensen met EVB+ en hun begeleider.^{3,10} Het gaat om signalen zoals manieren van ademen, zweten, spierspanning of hartslag. Er zijn ook hulpmiddelen die begeleiders kunnen helpen zich eerder bewust te zijn van signalen van oplopende stress en spanning.¹³ Iemand kan dan eerder ingrijpen om de spanning te verminderen, bijvoorbeeld door even uit een situatie te stappen of een ademhalingsoefening te doen. Dit wordt biofeedback genoemd.¹⁴

EEN STABIELE TEAMVISIE

Werken aan een stabiel team en teamvisie zijn belangrijke factoren in de ondersteuning aan mensen met EVB+. Een open cultuur in teams is belangrijk om een betekenisvolle relatie, juist met mensen met EVB+, aan te gaan. Door een open cultuur zijn begeleiders in staat om hun emoties te uiten, grenzen aan te geven en hulp te vragen, terwijl in teams met een gesloten cultuur dit als falen wordt gezien.⁹ Daarbij zijn teamleden bereikbaar voor ondersteuning en reflectie. Ondersteuning betekent met elkaar bespreken wat iemand nodig heeft om met emoties om te gaan en werk van elkaar over te nemen wanneer grenzen zijn bereikt.



Je werkt met mensen waar angst heel erg speelt bij medewerkers. Ik merk vanuit vroeger, nu wordt dat gelukkig wel minder, dat er een soort machocultuur was. Van moet je eens kijken met wie ik werk en stoer om te vertellen. Wat heb jij nodig om daarmee om te kunnen gaan en die angst en onzekerheid weg te nemen? En moet je die wegnemen, of mag het er gewoon zijn? (Moeder)

In succesvolle teams geven begeleiders elkaar de ruimte en waarderen zij elkaars' persoonlijke input, bijvoorbeeld activiteiten doen die aansluiten bij de hobby's of talenten van de begeleider. Daarnaast hoort risico nemen, het niet-weten en dingen uitproberen bij het begeleiden van mensen met EVB+. In een open cultuur krijgen begeleiders de ruimte om risico's te nemen, fouten te maken en van elkaar te leren. Juist omdat mensen met EVB+ voor de invulling van hun leven en de interpretatie van hun wensen afhankelijk zijn van anderen om hen heen is het zo belangrijk steeds te blijven zoeken naar de juiste ondersteuning.¹ Succesvolle teams hebben een gezamenlijke visie op de ondersteuning van mensen met EVB+. Voor het samen maken van zo'n visie is het belangrijk dat er goed samengewerkt wordt, bijvoorbeeld tussen leidinggevend, begeleiders van wonen en dagbesteding, gedragskundigen en arts.

Een voorbeeld van werken vanuit een gezamenlijke visie is dat het tempo van mensen met EVB+ leidend mag zijn voor het inrichten van het werk. Het is belangrijk dat begeleiders het tempo van de mens met EVB+ mogen volgen zonder een strikte tijdsplanning vanuit de organisatie opgelegd te krijgen die niet bij mensen past.



Bij een van onze woningen laten we 's morgens de tijd los. De tijd die nodig is bij de verzorging die wordt gepakt. Niet iedereen hoeft om 10 uur op dagbesteding te zijn, dat mag ook om half 12. Als jij dan een mooie ochtend hebt gehad, is dat alleen maar mooi (Begeleider).

METHODIEKEN EN HULPMIDDELEN

Door het Kennisplatform EVB+ is een overzicht gemaakt van de methodieken en hulpmiddelen die kunnen worden benut in de zorg en ondersteuning voor mensen met EVB+. ¹⁵ Per methodiek of hulpmiddel wordt een korte omschrijving gegeven. Waar nodig wordt beschreven hoe deze benut kan worden voor mensen met EVB+. Daarnaast wordt verwezen naar actuele bronnen en websites waar meer informatie staat over de methodiek of het hulpmiddel.

Alle methodieken en hulpmiddelen zijn onderverdeeld in verschillende rubrieken, zodat duidelijk is bij welke vraag welke methodiek of hulpmiddel gebruikt kan worden. Dit zijn de volgende rubrieken:

- Algehele aanpak
- Begrijpen en veranderen van gedrag
- Ontwikkeling en behandeling (of therapie)
- Relatie cliënt - begeleider
- Autisme
- Communicatie
- Netwerk rondom mensen met EVB+
- Seksualiteit

REFERENTIES

1. Simons, M.A.G., Hermsen, M., Veen, H. van, Prudon, A., Rooijackers, L.M., Koordeman R., & Otten, R. (2021). *Het opbouwen van betekenisvolle relaties tussen mensen met een zeer ernstige verstandelijke beperking en moeilijk verstaanbaar gedrag en hun begeleiders*. NTZ, 47(3), 106-119. Geraadpleegd op 25 april 2023 van https://www.ntzonline.nl/art/50-6571_Het-opbouwen-van-betekenisvolle-relaties-tussen-mensen-met-een-zeer-ernstige-verstandelijke-beperking-en-moeilijk-verstaanbaar-gedrag-en-hun-begeleiders
2. Vilans. (2018). *Kennisbundel EMB*. Geraadpleegd op 26 april 2023 van <https://kennisbundel.vilans.nl/ernstig-meervoudige-beperking.html>
3. Poppes, P., Putten, A. J. J. van der., Post, W. J., & Vlaskamp, C. (2016). Risk factors associated with challenging behaviour in people with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 60(6), 537-552.
4. Embregts, P., Schuengel, C., & Leusink, G. (2021). *Mensen met EVB+*. Geraadpleegd op 26 april 2023 van <https://www.platformevbplus.nl/kennisbank/omschrijving-van-mensen-met-evb/>
5. Janssen, C. G. C., Schuengel, C., & Stolk, J. (2002). Understanding challenging behaviour in people with severe and profound intellectual disability: a stress-attachment model. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46(6), 445-453.
6. Kennisplein Gehandicaptensector (z.d.). *Toolkit: Bewust gebruik van psychofarmaca*. Geraadpleegd op 26 april 2023 van <https://www.kennispleingehandicaptensector.nl/thema-s/zorg-en-dwang/toolkit-psychofarmaca/>

7. Embregts, P., Kroezen, M., Mulder, E.J., Van Bussel, C., Van der Nagel, J., Budding, M., Busser, G., De Kuijper, G., Duinkerken-Van Gelderen, P., Haasnoot, M., Helder, A., Lenderink, B., Maes-Festen, D.A.M., Olivier-Pijpers, V., Oud, M., Oude Luttikhuis, I., Schilt, C.J., Smit, T., Van den Heuvel, J., Van Wouwe, H., Wieland J. (2019). *Multidisciplinaire Richtlijn Probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking*. NVAVG. Geraadpleegd op 26 april 2023 van https://nvavg.nl/wp-content/uploads/2022/06/Richtlijn-Probleemgedrag_definitief-update-2022.pdf
8. Simons, R., Koordeman, R., de Looft, P., & Otten, R. (2021). Physiological measurements of stress preceding incidents of challenging behavior in people with severe to profound intellectual disabilities: Longitudinal study protocol of single-case studies. *JMIR research protocols*, 10(7), e24911.
9. Willems, A.P.A.M. (2016). *Challenging relationships: Staff interactions in supporting persons with intellectual disabilities and challenging behavior*. [Proefschrift]. Datawise/University Press.
10. Simons, M. A. G., Koordeman, R., Willems, A. P. A. M., Hermsen, M., Rooijackers, L. M., & Otten, R. (2021b). Factors facilitating or hindering meaningful staff-client interactions in people with intellectual disabilities and challenging behaviour: A systematic mixed studies review using thematic synthesis. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 34(2), 446-458.
11. Olivier-Pijpers, V. C., Cramm, J. M., Buntinx, W. H., & Nieboer, A. P. (2018). Organisational environment and challenging behaviour in services for people with intellectual disabilities: A review of the literature. *Alter*, 12(4), 238-253. <https://org/10.1016/j.alter.2018.06.004>
12. Bettinger, G. (2022). *Door stil te staan kom je verder. Een andere kijk op 'probleemgedrag'*. Uitgeverij SWP.
13. Ter Harmsel A., van der Pol T., Swinkels L., Goudriaan A. E., Popma A., & Noordzij M. L. (2021). *Development of a wearable biocueing app (Sense-IT) among forensic psychiatric outpatients with aggressive behavior: Design and Evaluation Study*. *JMIR Formative Research*, 5(11), e29267.
14. Derks Y. P., Klaassen R., Westerhof G. J., Bohlmeijer E.T., & Noordzij M. L. (2019). *Development of an ambulatory biofeedback app to enhance emotional awareness in patients with borderline personality disorder: multicycle usability testing study*. *Journal of Medical Internet Research*, 7(10), e13479.
15. Kennisplatform EVB+. (2021). *Overzicht methodieken en hulpmiddelen voor mensen met EVB+*. Geraadpleegd op 26 april 2023 van <https://www.platformeVBplus.nl/kennisbank/overzicht-methodieken-en-hulpmiddelen-voor-mensen-met-evb/>.

OPDRACHT 3.1: METHODIEKEN EN HULPMIDDELEN

BASIS	
TIJD	1-4 uur
VOOR WIE?	Docenten, trainers, studenten en professionals
LEERDOEL EN SUBLEERDOEL(EN)	 In deze opdracht gaan we aan de slag met methodieken en hulpmiddelen, die kunnen ondersteunen bij de begeleiding van mensen met EVB+. Doel is weten welke methodieken en hulpmiddelen er zijn en hoe je ze kunt benutten bij vraagstukken en dilemma's in de ondersteuning aan mensen met EVB+. Kennis delen staat centraal bij deze opdracht.
BIJBEHOREND MATERIAAL	Vorbereiding Blader eens door het overzicht Methodieken en hulpmiddelen voor mensen met EVB+, Methodieken en Hulpmiddelen Voor mensen met EVB+ (platformevbplus.nl).
BESCHRIJVING OPDRACHTEN	De volgende opdracht is geschikt voor in een team of in een lesgroep. - Maak in kleine groepjes een korte presentatie van een methodiek of hulpmiddel die je regelmatig gebruikt binnen je praktijkplek. - Wat is het doel van die methodiek? Neem een concreet voorbeeld uit de praktijk waarin de methodiek of het hulpmiddel behulpzaam is (geweest). - Presenteer de methodiek en vraag mensen om vragen op te schrijven die ze naderhand kunnen stellen. Deze presentatie kan je ook delen op de eigen praktijkplek. - Vraag iemand in je groepje om een praktijksituatie te schetsen die niet goed is verlopen; een praktijkvoorbeeld rondom de ondersteuning van een persoon met EVB+ die vraagt om een verbetering. - Bespreek in je groepje welke methodiek daarvoor geschikt zou kunnen zijn. - Kom met een concreet plan dat in kleine stapjes uitgevoerd kan worden, in overleg en samen met collega's of medestudenten.

OPDRACHT 3.2: HOE KUN JE DE MENS MET EVB+ BETER VERSTAAN?

BASIS	
TIJD	1-4 uur
VOOR WIE?	Docenten, trainers, studenten en professionals
LEERDOEL EN SUBLEERDOEL(EN)	 Mensen met EVB+ <i>zijn</i> niet hun probleemgedrag; zij zijn mensen die wij moeilijk kunnen verstaan. Het is van belang steeds de onderliggende vraag of behoefte van een persoon te achterhalen en de mens achter het probleemgedrag te blijven zien. In deze opdracht staat het verstaan van de mens met EVB+ centraal: wat zijn belangrijke punten in de begeleiding van mensen met EVB+ en hoe zou je je eigen rol omschrijven? Na deze opdracht word je als professional uitgedaagd om anders te 'dansen' met mensen met EVB+.
BIJBEHOREND MATERIAAL	Voorbereiding Lees hoofdstuk 3 uit deze kennisbundel. Bekijk De video 'Anders dansen'. (kennispleingehandicaptensector.nl) De video kan je ook samen in de les bekijken.
BESCHRIJVING OPDRACHTEN	- Deze opdracht kun je, na het bekijken van de video 'Anders dansen', zelfstandig uitvoeren of in een groep, in je klas of met je team. Beantwoord de volgende vragen: - Wat is je eerste reactie na het zien van de film? - Heb jezelf wel eens een situatie op je praktijkplek meegemaakt waarbij het 'dansen' niet goed is gegaan? - Hoe hebben jullie dat opgelost? Welke acties zijn uitgezet om herhaling te voorkomen? - De volgende opdracht kun je zelfstandig uitvoeren of in de klas. Neem een persoon met EVB+ die je kent in gedachten. Of bekijk (een fragment van) de film 'Benjamin' van het CCE (de docent kan via de link de film aanvragen): Zoektocht naar verklaringen voor zelfverwonding CCE (Centrum voor Consultatie en Expertise) Vul vervolgens de vragenlijst in, zover als je kunt. Ga naar: https://www.zorg-voorbeter.nl/ en zoek op Grip op probleemgedrag. Maak de vertaalslag naar mensen met EVB+. Als deze is ingevuld, ga dan met de volgende vragen aan de slag: Wat valt op? Welke stappen kan je zetten om de mens met EVB+ (en de oorzaken van het moeilijk verstaanbaar gedrag) beter te verstaan? Vraag een medestudent of collega van je praktijkplek om eens mee te denken over vervolgstappen.

OPDRACHT 3.3: GEWOON MEEDOEN, OOK VOOR MENSEN MET EVB+

VERDIEPEND

TIJD	1-4 uur
VOOR WIE?	Docenten, trainers, studenten en professionals
LEERDOEL EN SUBLEERDOEL(EN)	 De Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN) schetste in haar Visie 2030 een samenleving waarin iedereen kan meedoen, ongeacht de zwaarte van de beperking. Na deze opdracht heb je inzicht in de vraag wat 'betekenisvol leven' en 'gewoon meedoen' betekent voor mensen met EVB+ en hun naasten en wat je als professional kan bijdragen om dat te realiseren.
BIJBEHOREND MATERIAAL	Vorbereiding Lees 'Een betekenisvol leven, gewoon meedoen' visie 2030 (VGN, 2020). Zie bronnenlijst nummer I. Bekijk Bekijk beide filmpjes op Onze Visie 2030: een betekenisvol eigen leven, gewoon meedoen Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (vgn.nl)
BESCHRIJVING OPDRACHTEN	- De volgende opdracht kun je zelfstandig uitvoeren of in een groep; in je klas of met je team. Geef vanuit de literatuur en de filmpjes van de VGN antwoord op de volgende vragen: - Waar word je blij van en wat vind je belangrijk als je de visie leest en de filmpjes hebt bekeken? - Welke uitdagingen zie je bij mensen met EVB+? - Leg verbinding tussen theorie, de filmpjes en de praktijk. Ga met collega's in gesprek. Neem iemand met EVB+ in gedachten en stel jezelf de volgende vragen: - Welke (kleine) stapjes zou degene die jij in gedachten hebt kunnen/willen zetten? - Welke rol heeft zijn of haar netwerk daarin? - Welke concrete acties kan jij ondernemen en wat heb je daarbij nodig? Denk ook aan bewustwording, moed, samenwerking en geduld. - Organiseer in je team, op je stage of in de klas een debat. Zo komt er (nog meer) een waardevolle dialoog rondom de visie van een betekenisvol leven voor mensen met EVB+ op gang. Stellingen: - De visie van 2030 levert niet alleen wat op voor de mens met EVB+ maar voor alle mensen. - De visie van 2030 is niet voor mensen met EVB+. - Inclusie moet je niet opleggen bij mensen met EVB+.

OPDRACHT 3.4: SEKSUALITEIT EN INTIMITEIT

VERDIEPEND	
TIJD	2-4 uur
VOOR WIE?	Docenten, trainers, studenten en professionals
LEERDOEL EN SUBLEERDOEL(EN)	 Doel van deze opdracht is om meer inzicht te krijgen in de thema's seksualiteit en intimiteit bij mensen met EVB+. Na deze opdracht weet je (nog) beter hoe je kan reageren en hoe je kan omgaan met seksualiteit en intimiteit bij mensen met EVB+. Je ziet het belang van het gesprek met collega's over dit thema in.
BIJBEHOREND MATERIAAL	Vorbereiding Kijk eens rond op de site Seksualiteit EMB. Lees het document Seksualiteit en seksueel misbruik van de VGN en Kennisplein Gehandicaptensector (VGN, 2011). Zie bronnenlijst nummer II. Bekijk Korte film: ADA zorgt, maar dan met seks (kennispleingehandicaptensector.nl) De link verwijst naar een korte uitleg over het belang van de film, vervolgens kan de film samen worden bekeken in een lesgroep maar ook als huiswerk.
BESCHRIJVING OPDRACHTEN	Vooraf Zorg voor veiligheid en vertrouwen in de groep. Check vooraf of dit onderwerp bespreekbaar is voor iedereen en wat er nodig is om in het goede gesprek te komen. Zorg voor duidelijke concrete afspraken en regels over hoe om te gaan met de gesprekken die gehouden worden. De volgende opdracht(en) kun je zelfstandig uitvoeren of in een groep; in je klas of met je team. Geef vanuit de documenten en de film antwoord op de volgende vragen: • Wat is jouw eerste reactie? • Waarom is dit thema belangrijk? 1. Voer een dialoog in de lesgroep of in je team. Maak een koppeling naar de eigen praktijk: • In het materiaal dat je hebt bestudeerd gaat het voornamelijk over mensen met EMB en LVB. Wat herken je hiervan in jouw praktijk met mensen met EVB+? • Praat je over seksualiteit met je collega's, medestudenten en naasten van mensen met EVB+? 2. Lees: Jessica heeft zin Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (vgn.nl) • Op welke manier is het verhaal van Jessica herkenbaar? • Kun je een vertaling maken naar mensen met EVB+? • Hoe zie je jouw rol als begeleider voor je? • Bespreek hoe jullie team en organisatie omgaan met dit thema. Is er beleid rondom het thema seksualiteit/intimiteit binnen jullie organisatie? Is die algemeen of ook gericht op mensen met EVB+? Wat vind je daarvan? • Is er binnen het team ruimte voor gesprek rondom dit thema? • Wat zou er op dit gebied kunnen verbeteren voor de mens met EVB+ binnen het eigen team?

4. DE BEGELEIDER CENTRAAL

4. DE BEGELEIDER CENTRAAL

Werken met mensen met een ernstige verstandelijke beperking en moeilijk verstaanbaar gedrag is soms uitdagend. Het moeilijk verstaanbare gedrag kan leiden tot negatieve emoties bij begeleiders zoals angst of boosheid. In dit hoofdstuk staat de begeleider centraal. Hier lees je waarom veiligheid, ontspanning en behoud van werkplezier zo belangrijk zijn, juist in de ondersteuning van mensen met EVB+. En hoe goede samenwerking met collega's daaraan kan bijdragen. Ook introduceren we het zogenaamde Rad van welZijn, een tool die als bijlage hoort bij deze bundel en waar naar verwezen wordt in de opdrachten van hoofdstuk 4. Met het Rad van welZijn wordt bijgedragen aan werkplezier en ontspanning en aan een constructieve samenwerking met collega's, waarbij ruimte is voor zelfonderzoek en reflectie.

AANDACHT VOOR DE BEGELEIDER

Esther is 23 jaar. Sinds kort werkt zij in een organisatie die ondersteuning biedt aan mensen met EVB+. Esther heeft vandaag de zorg voor Teun, een lange en stevige jongeman van 20. Hij is al de hele dag onrustig en bijt zichzelf in zijn onderarm. Esther besluit dat een frisse neus halen wel eens wat meer rust zou kunnen brengen voor Teun. Op het moment dat zij samen op een verlaten stuk in het bos lopen, reageert Teun op een loslopende hond. Hij is bang voor honden. Teun komt in paniek voor Esther staan en begint aan haar sjaal en bovenkant van haar jas te trekken. Hierdoor glijden ze samen uit. Esther weet zich geen raad. Dit heeft ze niet eerder meegemaakt en ze weet niet goed hoe ze dit kan herstellen. Samen vallen zij op de grond. Esther is doodsbang en bevriest. Gelukkig komt Teun tot bedaren en kan Esther onder hem uitkruipen. Met Teun nog hangend aan haar sjaal weet ze op te staan. Teun staat gelukkig ook weer op.

Esther is erg geschrokken van het voorval, voelt spanning in haar lichaam en rijdt samen met Teun weer naar de woning. Daar aangekomen blijkt haar collega naar de winkel te zijn, de andere bewoners zijn nog op de dagbesteding. Ze doorloopt het programma met Teun, maar het voelt niet goed om hier nu met hem alleen te zijn. Maar ze moet. Waarom is ze anders begeleider geworden? In de dagen erna twijfelt ze heel erg aan haar eigen kunnen, of ze wel de juiste begeleiding kan bieden. Ze heeft het gevoel dat ze heeft gefaald. En Teun, die probeert ze te vermijden.

RISICO OP STRESS EN MINDER WERKPLEZIER

Het is bekend dat het moeilijk verstaanbare gedrag van mensen met EVB+ een verhoogd risico op stress, burn-out klachten, machteloosheid en emotionele uitputting bij begeleiders kan veroorzaken. Uitdagend gedrag kan een negatieve invloed hebben op het welzijn van begeleiders en gevoelens van angst, boosheid en ergernis oproepen.^{1,2,3,4,5} Die emoties, maar ook hoge werkdruk, kunnen het opbouwen van een betekenisvolle relatie met mensen met EVB+ in de weg staan. Het kan dan bijvoorbeeld lastig zijn om er te zijn voor iemand, of om iemand op een positieve manier te blijven benaderen. De casus van Esther en Teun laat dit goed zien.

Het is ook bekend dat er een verband is tussen het ervaren van veel stress en werkdruk en een gebrek aan werkplezier. Begrijp je het gedrag van mensen met EVB+ niet, dan kan het werk minder leuk en ontspannen zijn. Omgekeerd, positieve werkervaringen, zoals tijd voor contact samen plezier maken, dragen bij aan het verminderen van stress.^{6,7,8} Je veilig voelen, een ontspannen werksfeer en werkplezier zijn dus belangrijk, juist in de ondersteuning van mensen met EVB+.

EEN VEILIGE BASIS

In hoofdstuk 2 hebben we gezien welke werkzame factoren van belang zijn voor het opbouwen van een betekenisvolle relatie.^{9,10} Betrouwbaarheid, persoonlijke betrokkenheid en aandacht van begeleiders zijn daarvoor belangrijk. Maar ook enthousiasme, geduld en zelfreflectie zijn van belang. Volgens de Polyvagaal Theorie van Porges, is de mate waarin een begeleider zich veilig voelt essentieel voor het opbouwen van een betekenisvolle relatie.⁶ Het boek *Maak veiligheid voelbaar* van Grijpma is gebaseerd op deze theorie.⁷ Grijpma richt zich in haar boek op het ervaren van veiligheid in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, specifiek voor het begrijpen van en omgaan met onbegrepen gedrag. Volgens de Polyvagaal Theorie is je gevoel van veiligheid van belang voor de mate waarin je als begeleider in staat bent om geduldig en kalm te zijn, plezier te hebben in je werk, creatief te denken en af te stemmen op een ander.

Het gevoel van veiligheid tussen de begeleider, mensen met EVB+ en collega's kan in de tijd veranderen. We stemmen onze reacties en gedrag steeds onbewust af op de acties en emoties van de ander. Het zorgt ervoor dat stress van de begeleider kan overslaan op de persoon met EVB+ en andersom. Zo kan de situatie in stand gehouden worden. Deze wederzijdse 'besmetting' wordt ook wel co-regulatie genoemd.⁷ Mensen met een EVB+ kunnen opbouwende spanningen zelf minder goed reguleren en dit kan zich uiten in moeilijk verstaanbaar gedrag. De kalme energie van de begeleider kan mensen met EVB+ helpen zelf ook weer kalm te worden. Dit werkt alleen als je ook écht kalm bent en wat je doet en zegt klopt bij wat je voelt. Mensen met EVB+ voelen heel goed aan als je doet alsof. Wat ze zien klopt dan niet met wat ze voelen en dat maakt het onveilig. Niet alleen spanning en stress maar ook ontspanning en plezier zijn besmettelijk.⁷ Kortom, je veilig voelen draagt bij aan de betekenisvolle relatie met mensen met EVB+ maar ook aan contact met jezelf als begeleider. Het is daarom belangrijk dat begeleiders 'uitademtijd' hebben, door de dag heen.¹¹ Zo hebben ze tijd om even op adem te komen en stil te staan om zich bewust te zijn van eigen handelen, houding en emoties.^{7,12}

ONDERLINGE SAMENWERKING

Goede zorg kan alleen worden geboden als begeleiders stevig in hun schoenen staan, niet over hun eigen grenzen gaan en op zichzelf kunnen reflecteren. Succesvolle teams zijn lerende teams die tijd hebben voor training, (zelf)reflectie en zelfkritiek.¹³ Het niet goed omgaan met spanningen maakt een team kwetsbaar. In een sterk team weten begeleiders wat ze moeten doen bij moeilijk verstaanbaar gedrag én ervaren zij steun. Dit draagt bij aan het verminderen van burn-out symptomen van de professional. Het gaat daarbij om steun van collega's, maar ook van gedragskundigen en leidinggevend.³ Als bijvoorbeeld een gedragskundige respectvol is en tijdig goede praktische adviezen geeft aan begeleiders, zullen begeleiders meer geneigd zijn te reflecteren op het eigen handelen wanneer er sprake is van agressie.¹⁵ Daarbij gaat het niet alleen over het ondersteunen op inhoud (adviezen rondom beeldvorming en begeleiding), maar ook over het ondersteunen van de teamontwikkeling. Zo raken teamleden goed op elkaar ingespeeld en kunnen zij elkaar onderling steunen.¹⁴ Onderlinge samenwerking, communicatie en ondersteuning hebben een positieve invloed op het functioneren van een team. Het gaat om openheid, je verhaal kwijt kunnen, teamspirit, feedback, afstemming en inhoudelijke overdracht.¹³ Onderlinge samenwerking tussen collega's van verschillende disciplines is eveneens belangrijk voor het behoud van plezier en ontspanning op het werk.

RAD VAN WELZIJN

Tot nu toe heeft scholing zich voornamelijk gericht op het verbeteren van kennis en vaardigheden in de ondersteuning van mensen met EVB+. Zoals we hebben gezien vraagt het aangaan van een betekenisvolle relatie om meer dan kennis en vaardigheden. Het gevoel van veiligheid is essentieel voor begeleiders. Op basis daarvan zijn zij in staat geduldig en kalm te blijven, hebben zij plezier in het werk, zijn zij creatief en stemmen zij af op een ander. Het zogenaamde Rad van welZijn is een tool waarmee wordt bijgedragen aan het creëren van een veilige basis als fundament voor het werken met mensen met EVB+ en hun naasten.

Het is ontwikkeld in een participatieve aanpak; professionals en hun collega's uit 14 organisaties hebben bijgedragen aan de totstandkoming ervan. Het Rad draagt op een speelse manier bij aan werkplezier en ontspanning en aan een constructieve samenwerking met collega's waar ruimte is voor zelfonderzoek. Het Rad is te gebruiken bij een intensieve dienst waar soms escalaties op de loer liggen, maar ook als onderdeel van teambuilding en teamreflectie.

Bij de opdrachten van hoofdstuk 4 wordt verwezen naar het gebruik van het Rad van welZijn. In het Rad van welZijn wordt weer verwezen naar kennis in deze bundel. Het Rad van welZijn is te vinden in bijlage 2.

REFERENTIES

1. Zijlmans, L. J. M. (2014). *Knowing me, knowing you: On staff supporting people with intellectual disabilities and challenging behaviour* [Proefschrift]. Tilburg University.
2. Hastings, R. P. (2002). Do challenging behaviors affect staff psychological well-being? Issues of causality and mechanism. *American Journal on Mental Retardation*, 107(6), 455-467.
3. Klaver, M., Van den Hoofdakker, B. J., Wouters, H., De Kuijper, G., Hoekstra, P. J., & De Bildt, A. (2021). Exposure to challenging behaviours and burnout symptoms among care staff: the role of psychological resources. *Journal of Intellectual Disability Research*, 65(2), 173-185.
4. Smyth, E., Healy, O., & Lydon, S. (2015). An analysis of stress, burnout, and work commitment among disability support staff in the UK. *Research in developmental disabilities*, 47, 297-305.
5. Ryan, C., Bergin, M., & Wells, J. S. (2021). Work-related stress and well-being of direct care workers in intellectual disability services: A scoping review of the literature. *International Journal of Developmental Disabilities*, 67(1), 1-22.
6. Porges, S. (2011). *Polyvagal Theory. Neurophysiological foundations of emotions, attachment, communication and self-regulation*. W.W. Norton & Company.
7. Grijpma, A. (2023). *Maak veiligheid voelbaar. Ervaar de kracht van je veilig kunnen voelen in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking*. Expertboek.
8. Deveau, R., & McGill, P. (2014). Leadership at the front line: Impact of practice leadership management style on staff experience in services for people with intellectual disability and challenging behaviour. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 39(1), 65-72.
9. Simons, M.A.G., Hermesen, M., Veen, H. van, Prudon, A., Rooijackers, L.M., Koordeman R., & Otten, R. (2021). Het opbouwen van betekenisvolle relaties tussen mensen met een zeer ernstige verstandelijke beperking en moeilijk verstaanbaar gedrag en hun begeleiders. *NTZ*, 47(3), 106-119. Geraadpleegd op 25 april 2023 van https://www.ntzonline.nl/art/50-6571_Het-opbouwen-van-betekenisvolle-relaties-tussen-mensen-met-een-zeer-ernstige-verstandelijke-beperking-en-moeilijk-verstaanbaar-gedrag-en-hun-begeleiders
10. Hermesen, M., Simons, R., Veen, van H., Prudon, A., Rooijackers, L., Otten, R. Koordeman, R. (2022). Building high-quality interpersonal staff-client relationships with people with severe to profound intellectual disabilities and challenging behavior: Insights of professionals and relatives. *Journal of Intellectual Disabilities*, 0(0), 1-18 <https://doi.org/10.1177/17446295221131443>.
11. Kennisplatform EVB+ (2022). *Medewerkers binden, boeien en behouden voor de zorg aan mensen met EVB+ Kenniswaaier Kennisplatform EVB+*. Geraadpleegd op 14 juni 2023 van <https://www.platformevbplus.nl/wp-content/uploads/2023/06/Kenniswaaier-Kennisplatform-EVB-medewerkers-binden-boeien-en-behouden-versie-mei-2023.pdf>
12. VGN (2014). *Competentieprofiel EVB+. Competentieprofiel voor beroepskrachten in de gehandicaptenzorg die ondersteuning bieden aan mensen met een matige of (zeer) ernstige verstandelijke beperking en moeilijk verstaanbaar gedrag*. Geraadpleegd op 13 februari 2023 van <https://www.vgn.nl/system/files/2019-12/competentieprofiel%20EVB%20DEF.pdf>
13. Konst, D. en Schuurman, M. (2006). *Teams in balans. Praktische handleiding voor het functioneren van teams die zijn betrokken bij de zorg voor SGEVG-cliënten*. Centrum voor Consultatie & Expertise.
14. Knotter, M. H. (2019). *The whole is more: A contextual perspective on attitudes and reactions of staff towards aggressive behaviour of clients with ID in residential institutions* [Proefschrift]. Universiteit van Amsterdam.

OPDRACHT 4.1: ZORG VOOR JEZELF EN JE TEAM

BASIS	
TIJD	1-4 uur
VOOR WIE?	Docenten, trainers, studenten en professionals
LEERDOEL EN SUBLEERDOEL(EN)	 In deze opdracht staat de verbinding tussen professionals onderling centraal waar- door je de mens met EVB+ nog beter kan ondersteunen. Een goede samenwerking, binnen het team en de organisatie, vanuit een gezamenlijke visie, kan ervoor zorgen dat er een betekenisvolle relatie kan ontstaan. Doel is nog meer inzicht verkrijgen hoe je deze samenwerking binnen het team kunt realiseren.
BIJBEHOREND MATERIAAL	Vorbereiding Bekijk het Rad van welZijn en bijbehorende werkwijze. Zie bijlage 2.
BESCHRIJVING OPDRACHT	De eerste opdracht voer je uit op je praktijkplek. De tweede opdracht kan je in een teamoverleg of in de klas uitvoeren. 1. Spreek met je team af dat de begeleiders die in de ochtend starten, draaien aan het Rad van welZijn. Neem een van de opdrachten die horen bij het woord waarop je uitgekomen bent mee de dag in. Zet in een (digitale) overdrachtmap, aan het einde van je dienst, hoe je het ervaren hebt en deel dit met je collega's. 2. Belangrijk is dat de tijd wordt genomen om deze opdracht goed uit te voeren, minimaal een half uur. Bespreek samen de volgende vragen en noem concrete voorbeelden: • Wat is je eerste gedachte na het werken met het Rad van welZijn? • Was het van invloed op jouw mindset? • Zorgde het voor verbinding met je collega's? • Was het van invloed op de begeleiding en relatie met de mens met EVB+? • Welke gedachten, opdrachten, ervaringen, acties neem je mee?

OPDRACHT 4.2: AANDACHT

BASIS	
TIJD	1-4 uur
VOOR WIE?	Docenten, trainers, studenten en professionals
LEERDOEL EN SUBLEERDOEL(EN)	 In deze opdracht staat de aandacht voor de mens met EVB+ en aandacht voor jouw collega's centraal.
BIJBEHOREND MATERIAAL	Vorbereiding Lees de instructie van het Rad van welZijn in bijlage 2. Als je bij het draaien aan het Rad komt op 'aandacht' dan is onderstaande opdracht er een die je zou kunnen uitvoeren. Bekijk Cirkel van betrokkenheid en van invloed - YouTube
BESCHRIJVING OPDRACHT	In deze opdracht staat het thema Aandacht centraal. Herken je het? Je bent druk druk, komt nergens aan toe en je moet alle zeilen bijzetten om de aandacht te houden bij waar het om gaat: de zorg voor de mens met EVB+. Daarom kan het goed zijn om de zaken in beeld te brengen waar je toch geen invloed op hebt. Die zou je dan los kunnen laten. Een oefening voor jou, maar het kan ook met het hele team of in de klas. • Schrijf op Post-its alle werkzaamheden en taken (per Post-it 1 taak) die veel tijd van jou/jullie vergen op je praktijkplek. Alles mag erop. • Pak nu een flap en teken twee cirkels: één grote cirkel (jouw cirkel van betrokkenheid) en één kleinere cirkel binnen de grotere cirkel (jouw cirkel van invloed). • Kijk nu naar alle dingen die eerder op de verschillende Post-its zijn opgeschreven. Op welke van die dingen kan je of kunnen jullie invloed uitoefenen? Plak deze nu op in je cirkel van invloed. Alles wat overblijft komt in de cirkel van betrokkenheid. • Hoe zien de cirkels eruit? Is er veel in de cirkel van betrokkenheid waar afstand van kan worden genomen? Is er genoeg tijd voor de zaken in de cirkel van invloed? • Staan er ook dingen in de cirkel van betrokkenheid die je eigenlijk weg kunt laten? Wat kan je doen of laten zodat je meer aandacht kunt hebben voor de mens met EVB+? • Kan je komen tot acties? Samen met je team?

OPDRACHT 4.3: KIJKEN EN BEKEKEN WORDEN	
VERDIEPEND	
TIJD	2-4 uur
VOOR WIE?	Docenten, trainers, studenten en professionals
LEERDOEL EN SUBLEERDOEL(EN)	 In deze opdracht staat de verbinding tussen professionals onderling centraal waardoor je de mens met EVB+ nog beter kan ondersteunen. Je gaat kijken naar elkaar maar ook naar jezelf en het team. Laat ik zien wat ik bedoel? Doel is door het gebruik van de aangereikte handvatten een nog betere samenwerking tussen professionals realiseren.
BIJBEHOREND MATERIAAL	Vorbereiding Bekijk het Rad van welZijn en de bijbehorende instructie. Zie bijlage 2. Bestudeer het materiaal (video en analyse van de CCE consultatie door Faber) over Teamdynamiek en probleemgedrag <i>Een hecht team voor John</i>. Zie bronnenlijst nummer I, II. CCE is partner van professionals in alle sectoren van de zorg, voor expertise over moeilijk verstaanbaar gedrag. Tijdens consultaties zet CCE externe deskundigen in om nieuw perspectief te bieden bij vastlopende situaties, waarbij sprake is van ernstig probleemgedrag. Meer informatie cce.nl
BESCHRIJVING OPDRACHT	1. In deze opdracht staat het thema Kijken uit het Rad van welZijn centraal. Observeer het gedrag van een van je collega's tijdens een activiteit met mensen met EVB+. Video-opname mag natuurlijk ook. Wat valt je op aan het gedrag, de houding en de lichaamstaal (o.a. ademhaling en spierspanning) van je collega en de mens met EVB+ die je observeert? Schrijf dit op zonder te oordelen. Deel dit daarna en vraag of dat wat je ziet klopt. Zorg dat jezelf ook wordt 'bekeken'. Hoe is dat voor jou? Kom je over hoe je denkt dat je over komt? Als dat niet zo is wat kan dat betekenen voor degene die tegenover je staat (je collega, persoon met EVB+)? Ga hierover met elkaar in gesprek. Bewustwording is een eerste stap naar verandering. 2. Bestudeer met je team of klas de casus rondom 'Een hecht team...'. Ga met elkaar hierover in gesprek. Wat leer je hiervan en wat neem jij mee in de begeleiding van mensen met EVB+?

BIJLAGEN

BIJLAGE 1. BRONNENLIJST BEHOREND BIJ DE OPDRACHTEN

BIJ HOOFDSTUK 1

- I. Kennisplatform EVB+. (2023). *De kracht van wij samen*. Geraadpleegd op 25 april 2023 van <https://www.platformevbplus.nl/wp-content/uploads/2023/04/De-kracht-van-wij-samen.pdf>
- II. Embregts, P., Schuengel C., Leusink G., & Frielink N. (2021). *Mensen met EVB+*. Geraadpleegd op 12 juni 2023 van <https://www.tilburguniversity.edu/sites/default/files/download/Omschrijving%20mensen%20met%20EVB%2B%20juni%202021.pdf>
- III. VGN (2014). *Competentieprofiel EVB+*. *Competentieprofiel voor beroepskrachten in de gehandicaptenzorg die ondersteuning bieden aan mensen met een matige of (zeer) ernstige verstandelijke beperking en moeilijk verstaanbaar gedrag*. Geraadpleegd op 12 juni 2023 van <https://www.vgn.nl/system/files/2019-12/competentieprofiel%20EVB%20DEF.pdf>
- IV. CCE (z.d.) *Is er sprake van een disharmonisch profiel?* Geraadpleegd op 12 juni 2023 van <https://somatic.cce.nl/model-voor-analyse-van-probleemgedrag/analyse-van-factoren-die-verband-kunnen-houden-met-probleemgedrag/persoonskenmerken/disharmonisch-profiel>

Verdiepende literatuur bij hoofdstuk 1

- Morisse, F. De Neve, L. & Dosen, A. (2019). Emotionele ontwikkeling en verstandelijke beperking vanuit ontwikkelingsdynamisch perspectief: state of the art. *Tijdschrift voor Orthopedagogiek, Kinderpsychiatrie en Klinische Kinderpsychologie*, 44 (3/4), 115-131.
- Luiten, A., & Wurschy, P. (2019). *Ontwikkelingspsychologie voor Zorg en Welzijn*. Pumbo.NL B.V.
- Timmers-Huigens, D. (2016). *Ervaringsordening. Zorg, welzijn, onderwijs*. Uitgeverij Van Tricht.
- Trigt, M. van (2015). *Introductie in de wereld van mensen met een verstandelijke beperking*. Geraadpleegd op 12 juni 2023 van https://link.springer.com/chapter/10.1007/978-90-368-0883-5_1

BIJ HOOFDSTUK 2

- I. Kenniscentrum verstandelijk gehandicaptenzorg (2020, 1 december). *Betekenisvolle zorgrelaties tussen bewoners en begeleiders in gehandicaptenzorg*. Geraadpleegd op 14 juni 2023 van <https://www.klik.org/nieuws/nieuws-item/t/betekenisvolle-zorgrelaties-tussen-bewoners-en-begeleiders-in-gehandicaptenzorg>
- II. Sonsonate (z.d.) *Een goed leven voor Jan*. Geraadpleegd op 14 juni 2023 van <https://sonsonate.nl/informatie/een-goed-leven-voor-jan/>
- III. Kruijswijk, W., Veer, M. van der, Brink, C., Calis, W., Maat, J. W. van de, & Redeker, I. (2014). *Aan de slag met sociale netwerken. De 44 meest bekende methoden verzameld. Movisie, Vilans en ActiZ*. Geraadpleegd op 14 juni 2023 van <https://www.waardigheidentrots.nl/wp-content/uploads/2016/06/Aan-de-slag-met-sociale-netwerken-movisie.pdf>
- IV. Royers, T. (2018, 6 december). *Ga eens een driehoeksrelatie aan. Chiel Egberts over de driehoek in de zorg*. Geraadpleegd op 14 juni 2023 van <https://link.springer.com/article/10.1007/s12428-018-0186-7>

Verdiepende literatuur bij hoofdstuk 2

- Egberts, C. (2012). *Driehoekskunde: Samenwerken in de driehoek cliënt, familie en begeleider*. Uitgeverij Agiel.
- Simons, M.A.G., Hermesen, M., Veen, H. van, Prudon, A., Rooijackers, L.M., Koordeman R., & Otten, R. (2021). Het opbouwen van betekenisvolle relaties tussen mensen met een zeer ernstige verstandelijke beperking en moeilijk verstaanbaar gedrag en hun begeleiders. *NTZ*, 47(3), 106-119. Geraadpleegd op 25 april 2023 van https://www.ntzonline.nl/art/50-6571_Het-opbouwen-van-betekenisvolle-relaties-tussen-mensen-met-een-zeer-ernstige-verstandelijke-beperking-en-moeilijk-verstaanbaar-gedrag-en-hun-begeleiders
- VGN (2014). *Competentieprofiel EVB+*. *Competentieprofiel voor beroepskrachten in de gehandicaptenzorg die ondersteuning bieden aan mensen met een matige of zeer ernstige verstandelijke beperking en moeilijk verstaanbaar gedrag*. Geraadpleegd op 25 april 2023 van <https://www.vgn.nl/system/files/2019-12/competentieprofiel%20EVB%20DEF.pdf>
- VWS (z.d.) *Naasten in beeld*. Geraadpleegd op 14 juni 2023 van <https://www.volwaardig-leven.nl/projecten/naasten-in-beeld>
- VWS (z.d.) *Naasten ontzorgen*. Geraadpleegd op 14 juni 2023 van <https://www.volwaardig-leven.nl/naasten-ontzorgen>

BIJ HOOFDSTUK 3

- I. VGN (2020). *Visiedocument Gehandicaptenzorg 2030. Een betekenisvol leven, gewoon meedoen*. Geraadpleegd op 14 juni 2023 van <https://www.vgn.nl/system/files/2022-08/Visie2030%20-%20visiedocument%20voor%20de%20gehandicaptenzorg%20.pdf>
- II. Burgsteden, R. van, Heestermans, M. & Swennen, M. (2011). *Seksualiteit en seksueel misbruik*. Geraadpleegd op 14 juni 2023 van https://www.vgn.nl/system/files/article/file/Seksualiteit%2Ben%2Bseksueel%2Bmisbruik_deel%2B1.pdf

Verdiepende literatuur bij hoofdstuk 3

- Bosch, E. & Suykerbuyk, E. (2000). *Seksuele voorlichting aan mensen met een verstandelijke beperking: de kunst van het verstaan*. Uitgeverij Boom Nelissen.
- Embregts, P., Kroezen, M., Mulder, E.J., Van Bussel, C., Van der Nagel, J., Budding, M., Busser, G., De Kuijper, G., Duinkerken-Van Gelderen, P., Haasnoot, M., Helder, A., Lenderink, B., Maes-Festen, D.A.M., Olivier-Pijpers, V., Oud, M., Oude Luttikhuis, I., Schilt, C.J., Smit, T., Van den Heuvel, J., Van Wouwe, H., Wieland J. (2019). *Multidisciplinaire Richtlijn Probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking*. NVAAG. Geraadpleegd op 26 april 2023 van https://nvavg.nl/wp-content/uploads/2022/06/Richtlijn-Probleemgedrag_definitief-update-2022.pdf
- Hoogstraten, C., Stelt, I. van der, Koedoot, P. & Uniken-Venema, N. (2019). *Multidisciplinair werken aan probleemgedrag: Stappenplan en teamevaluatie*. Geraadpleegd op 14 juni 2023 van <https://www.zorgvoorbeter.nl/zorgvoorbeter/media/documents/thema/probleemgedrag/probleemgedrag-stappenplan.pdf>
- Kennisplatform EVB+. (2023). *De kracht van wij samen*. Geraadpleegd op 25 april 2023 van <https://www.platformevbplus.nl/wp-content/uploads/2023/04/De-kracht-van-wij-samen.pdf>
- VGN (z.d.). *Doorgeefrubriek: De visie van...* Geraadpleegd op 25 april 2023 van <https://www.vgn.nl/achtergrond/doorgeefrubriek-de-visie-van>

BIJ HOOFDSTUK 4

- I. CCE (z.d.) *Teamdynamiek en probleemgedrag*. Geraadpleegd op 14 juni 2023 van <https://cce.nl/casus/teamdynamiek-en-probleemgedrag>
- II. Faber, A. (z.d.). *Een hecht team voor John*. Geraadpleegd op 14 juni 2023 van https://cce.nl/sites/cce.nl/files/documents/een_hecht_team_voor_johndefd086.pdf

Verdiepende literatuur bij hoofdstuk 4

- Beekers, P., Kroes, R. & Rosmalen, J. van (2017). *Creativiteit als uitdaging in sociaal werk. De waarde van anders*. Coutinho.
- Grijpma, A. (2023). *Maak veiligheid voelbaar. Ervaar de kracht van je veilig kunnen voelen in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking*. Expertboek.

BIJLAGE 2. RAD VAN WELZIJN



INLEIDING

RAD VAN WELZIJN

Het Rad van welZijn kan je gebruiken om binnen het dagelijkse werk, op een speelse manier, meer ontspanning te gaan ervaren. Het draagt bij aan meer werkplezier en aan een constructieve samenwerking met collega's waar ruimte is voor zelfonderzoek en reflectie. Dat doe je door met de thema's **aandacht**, **vieren**, **beweging**, **taal**, **creativiteit** en **kijken** aan de slag te gaan. Je bedenkt samen passende opdrachten en laat je verrassen door de effecten die het heeft. Het Rad van welZijn daagt je uit om ervaringen met elkaar te delen en in gesprek te gaan over je kwaliteiten, krachten maar ook jouw valkuilen en onzekerheden.

Het Rad van welZijn is zo gemaakt dat het individueel en met het team ingezet kan worden. Het daagt je uit om een spelelement toe te voegen aan je handelen. Hierdoor draag je bij aan een ontspannen sfeer en doe je nieuwe ervaringen op. Je ontdekt nieuwe kwaliteiten van jezelf en de mensen met wie je werkt. Ter inspiratie zijn er per thema een aantal opdrachten gemaakt, deze dienen als voorbeeld. In de opdrachten wordt verwezen naar achtergrondinformatie in de kennisbundel.

VOOR WIE

Het Rad van welZijn is ontwikkeld voor en door begeleiders van mensen met een ernstige verstandelijke beperking en moeilijk verstaanbaar gedrag (EVB+). Het Rad is geschikt voor studenten, professionals en teams in de zorg om bij te dragen aan een ontspannen werksfeer. Door de opgedane ervaringen en verhalen met elkaar te delen worden alledaagse, moeilijke, bijzondere en grappige situaties bespreekbaar gemaakt.

DOELEN VAN HET RAD

- Het verhogen van plezier en ontspanning in je werk
- Het verminderen van stress, burn-out klachten en emotionele uitputting
- Herkennen van eigen stress-signalen en deze beter leren hanteren
- Het vergroten van mentale vitaliteit en zogenaamde 'uitademtijd'
- Het vormgeven van betekenisvolle relaties
- Contact maken met elkaar en versterken van een steunende teamstructuur

DRAAIEN

- Geef een draai aan het Rad en kijk welke thema het kiest
- Bedenk zelf of met elkaar met welke opdrachten je/jullie vandaag aan de slag gaan
- Je mag ook de beschreven voorbeelden gebruiken
- Aan de slag!
- Bespreek je ontdekkingen en ervaringen met medestudenten, collega's of anderen

AANDACHT: VRAGEN OF GEVEN

Begeleider Molly vertrekt thuis met ruzie met haar man. Ze komt gestresst aan op het werk. Ze kan haar aandacht niet bij haar werk houden en schiet uit haar slof tegen Henk. Hij stoot nu al voor de derde keer zijn koffie om. Molly denkt dat hij dat expres doet. Wat helpt Molly?

Aandacht gaat over in het hier en nu zijn. Aandacht voor hoe het met jezelf gaat vandaag. Hoe de mensen met EVB+, collega's en naasten erbij zitten. Mensen met EVB+ voelen het haarfijn aan als je er met je gedachten niet bij bent en op de automatische piloot aan het werk bent. Kan je present zijn voor mensen met EVB+, naasten en collega's en je volledige aandacht richten op wat nu nodig is? Voor de ander, maar ook voor jezelf? Aandacht voor jezelf, de mensen met EVB+, hun naasten en je collega's. Hoe ziet dat er uit? Je kunt op ontdekkingsreis gaan door aan de slag te gaan met één van de volgende opdrachten:

- Doe één activiteit tegelijk en laat daar al je aandacht naar toe gaan. Laat je niet afleiden! Besteed tijdens je dienst/stage twee keer écht aandacht en draag bij aan het welzijn van een ander, door een compliment, bakje koffie, schouderklopje etc.
- Wat heb jij vandaag laten groeien door er aandacht aan te geven? Neem deze vraag mee de dag in en geef er aan het einde van de dag antwoord op.
- Maak duidelijke keuzes: ja of nee. Geen twijfel mogelijk. Hoe voelt dat?
- Lees hoofdstuk 3 in de kennisbundel over Spanning en stress in de zorgrelatie en verdiep je in de methode de Affectieve Bewuste Benadering (ABB) bij de methodieken en hulpmiddelen van hoofdstuk 3.

KIJKEN, DOOR WELKE BRIL?

Sjors snapt er niks van. Hij ziet dat bij zijn collega, Patricia wél ontspannen aan tafel zit. Ook eet ze iedere keer haar bord leeg. Dat is Sjors nog nooit gelukt. Beetje jaloers is hij wel. Wat doet zijn collega nou anders?

Even uit de 'doe' stand stappen, kijk eens wat er gebeurt. Welke lichaamshouding en mimiek hebben mensen met EVB+ en kan je deze beïnvloeden door je bewust te worden van je eigen lichaamshouding en mimiek? Hoe communiceert iemand, begrijp je iemand écht? Wat zie je als je de tijd neemt om te kijken vanuit het perspectief van mensen met EVB+? Wat zie je als je naar jezelf kijkt?

Echt kijken naar jezelf en naar de mensen om je heen. Hoe ziet dat er voor jou uit? Je kunt op ontdekkingsreis gaan door in je dienst aan de slag te gaan met één van de volgende opdrachten:

- Ga 3 keer 2 minuten op je handen zitten en KIJK, naar de mensen om je heen. Wat zie je?
- Kijk tijdens je dienst 3 keer naar je eigen lichaamshouding, is deze ontspannen, gespannen, gehaast, vertraagd. Wat zie en voel je?
- Observeer tijdens een activiteit de taal en de (lichaams)houding van de mensen om je heen. Wat zie je?
- Kijk bewust naar het effect van kleine interventies tussen mensen, een aanraking, een compliment, een geluid. Wat zie je? Als het lukt schrijf betekenisvolle momenten op en deel.
- Bekijk hoofdstuk 2 in de kennisbundel, paragraaf Opbouwen van betekenisvolle relaties, en verdiep je in de methode Klein kijken bij de Methodieken en Hulpmiddelen van hoofdstuk 3.

VIEREN: WAAR IS HET FEESTJE?

De broer van Frans komt op bezoek. Begeleider Hermi heeft speciaal voor zijn komst vanochtend een appeltaart gebakken. Iedereen geniet van de lekkere geur in de keuken. Het is fijn dat de broer van Frans om de week drie uur reist om hier te zijn vindt Hermi. Dat moet gevierd worden en iedereen viert mee.

Het woordenboek omschrijft 'vieren' als feestelijk doorbrengen of gedenken van gebeurtenissen. Vieren heeft een positieve intentie. Bij het werken met mensen met EVB+ gaat het om stilstaan bij en aandacht geven aan wat zich voor doet, hoe klein ook. Vieren geeft plezier en draagt daarmee bij aan ontspanning. Vieren kan zelfvertrouwen geven, spontaniteit uitlokken en verandering in gang zetten bij mensen met EVB+ en/of collega's. Hoe ziet vieren er voor jou uit? En voor mensen met EVB+, naasten en collega's?

Je kunt op ontdekkingsreis gaan door aan de slag te gaan met één van de volgende opdrachten:

- Sta tijdens je dienst bewust stil bij alles wat goed gaat vandaag, welke aandacht krijgt dit van jou? Welke kansen om spontaan te vieren zie jij vandaag in je dienst voorbij komen? Vier dat met applaus, een compliment, een extra toetje of een schouderklopje.
- Welke gebeurtenissen in jouw leven wil je graag vieren met de mensen met de mensen op je werk. Schrijf het in de agenda of een logboek... deel!
- Weet je welke gebeurtenissen de mensen om je heen graag vieren? Praat erover en zet het in de agenda!
- Bekijk hoofdstuk 1 in de kennisbundel, paragraaf Dagelijks leven welzijn en wonen en verdiep je in de methode LACCS bij de Methodieken en Hulpmiddelen van hoofdstuk 3.

CREATIVITEIT: UIT WELKE BOX SPRINGEN WE?

De moeder van Helma belt twee keer per dag terwijl het toch goed gaat met Helma? Begeleider Mohammed heeft geen geduld om steeds opnieuw de moeder te woord te staan. Het gaat van de aandacht voor Helma af. Mohammed wordt er maar onrustig van. Er moet iets anders gebeuren maar wat?

Juist bij de begeleiding van mensen met een EVB+ is het soms nodig om een beroep te doen op de creativiteit van begeleiders. Creativiteit is een breed begrip. Letterlijk genomen kan het verwijzen naar activiteiten als samen een versiering maken. In een meer abstracte vorm staat het voor het af durven wijken van reeds gebaande paden. Verantwoord durven experimenteren met nieuwe handelwijzen. Een ingeving vanuit je hart volgen en kijken en nieuwsgierig blijven wat het teweeg brengt, bij mensen met EVB+, naasten of bij jezelf.

Hoe ziet creativiteit er voor jou uit? Je kunt op ontdekkingsreis gaan door aan de slag te gaan met één van de volgende opdrachten:

- De oprechte uitnodiging. Waar wil je een ander voor of toe uitnodigen? Maak samen een oprechte uitnodiging, knutsel, vlog, zing of schijf!
- Neem je hobby mee naar je werk, bijvoorbeeld door gitaar te gaan spelen, voetballen, je breiwerk etc. Wees nieuwsgierig naar wat het teweeg brengt bij de mensen om je heen.
- Ga uit je comfortzone en doe iets gek, maak een buiging voor iedereen of maak een dansje tijdens het koken.
- Bekijk hoofdstuk 2 in de kennisbundel, paragraaf Ondersteunen van en samenwerken met naasten, en verdiep je in de methode Driehoekskunde bij de Methodieken en Hulpmiddelen van hoofdstuk 3.

BEWEGING: WAARTOE BEN JIJ TE BEWEGEN?

Stagiaire Jamilla vindt het geweldig dat de groep waarbij ze sinds kort werkt de overdracht doet tijdens een wandeling. Even een rustmoment en 'van de groep af' zodat je je werk goed kan afsluiten of juist goed kan beginnen.

Bij bewegen denken we vaak aan sporten, iets fysieks met je lijf. Beweging kan je ook integreren in je werk door oog te krijgen voor beweging binnen de dagelijkse gang van zaken. Een meer abstracte betekenis van bewegen is meebewegen. Hiermee bedoelen we het afstemmen op mensen, letterlijk of figuurlijk meebewegen met mensen met EVB+, naasten of collega's. Mensen met EVB+ ervaren de wereld op een eigen manier. Door hier letterlijk bij stil te staan en op af te stemmen is het mogelijk de ander mee te nemen in je beweging. Hoe ziet beweging er voor jou uit? En voor mensen met EVB+, naasten en collega's?

Je kunt op ontdekkingsreis gaan door aan de slag te gaan met één van de volgende opdrachten:

- Ga naast iemand zitten of staan en voeg heel bewust in bij het tempo en ritme waarop de ander beweegt. Probeer om vanuit deze afstemming (spiegelen) tot andere bewegingen te komen, versnellen, vertragen, verplaatsen etc.
- Voer waar mogelijk wandelend gesprekken met elkaar in plaats van in een vergaderruimte.
- Sluit aan bij de alertheidfase van de mensen om je heen, neem prikkels weg of voeg prikkels toe door samen te vertragen of te bewegen. Bijvoorbeeld een zwaardgevecht met pollepels, een kussengevecht, de vogeltjesdans of vertragen door bewust in- en uitademen.
- Bekijk hoofdstuk 2 in de kennisbundel, paragraaf Het opbouwen van een betekenisvolle relatie. Of verdiep je in de methode uit hoofdstuk 3 over de Affectieve Bewuste Benadering.

TAAL: EN/ OF TEKEN?

Het valt stagiaire Ot op dat haar collega's bij Daan andere picto's gebruiken dan bij Tim. Ze vraagt zich af waarom dit zo is. Door de nieuwsgierigheid van Ot vragen de collega's zich af of ze Daan en Tim nog wel verstaan.

Communiceren doen we allemaal de hele dag middels gesproken taal, lichaamstaal en soms ook gebarentaal. We denken elkaar te begrijpen maar dit is soms moeilijker dan het lijkt. We spreken allemaal onze eigen taal en hebben onze eigen communicatievoorkeuren. Begeleiders zijn voor mensen met EVB+ de vertalers om de buitenwereld te begrijpen en voorspelbaar te maken. Mensen met EVB+ nemen taal vaak letterlijk, hun sociaal emotionele ontwikkelingsniveau maakt dat gesproken taal niet altijd goed begrepen wordt. Ons taalgebruik is al snel te moeilijk. Gelukkig zijn er hulpmiddelen, zoals picto's, voorwerpen, foto's en of ondersteunende gebaren. Je kunt op ontdekkingsreis gaan door aan de slag te gaan met één van de volgende opdrachten:

- Observeer welke communicatievoorkeuren jijzelf, en de mensen om je heen hebben, welke overeenkomsten zie je en welke verschillen?
- Experimenteer met stijlen die buiten jouw voorkeur liggen door bijvoorbeeld een dag alleen non-verbaal te communiceren (waar mogelijk) of met ondersteunende gebaren of picto's.
- Let tijdens je dienst bewust op positief taalgebruik zonder oordeel. Vraag aan mensen om je heen om daar bij jou eens goed op te letten.
- Bekijk hoofdstuk 1 in de kennisbundel, paragraaf Wat is een ernstige verstandelijke beperking en verdiep je in de methoden over verbeteren van communicatie en de Affectieve Bewuste Benadering bij de Methodieken en Hulpmiddelen van hoofdstuk 3.

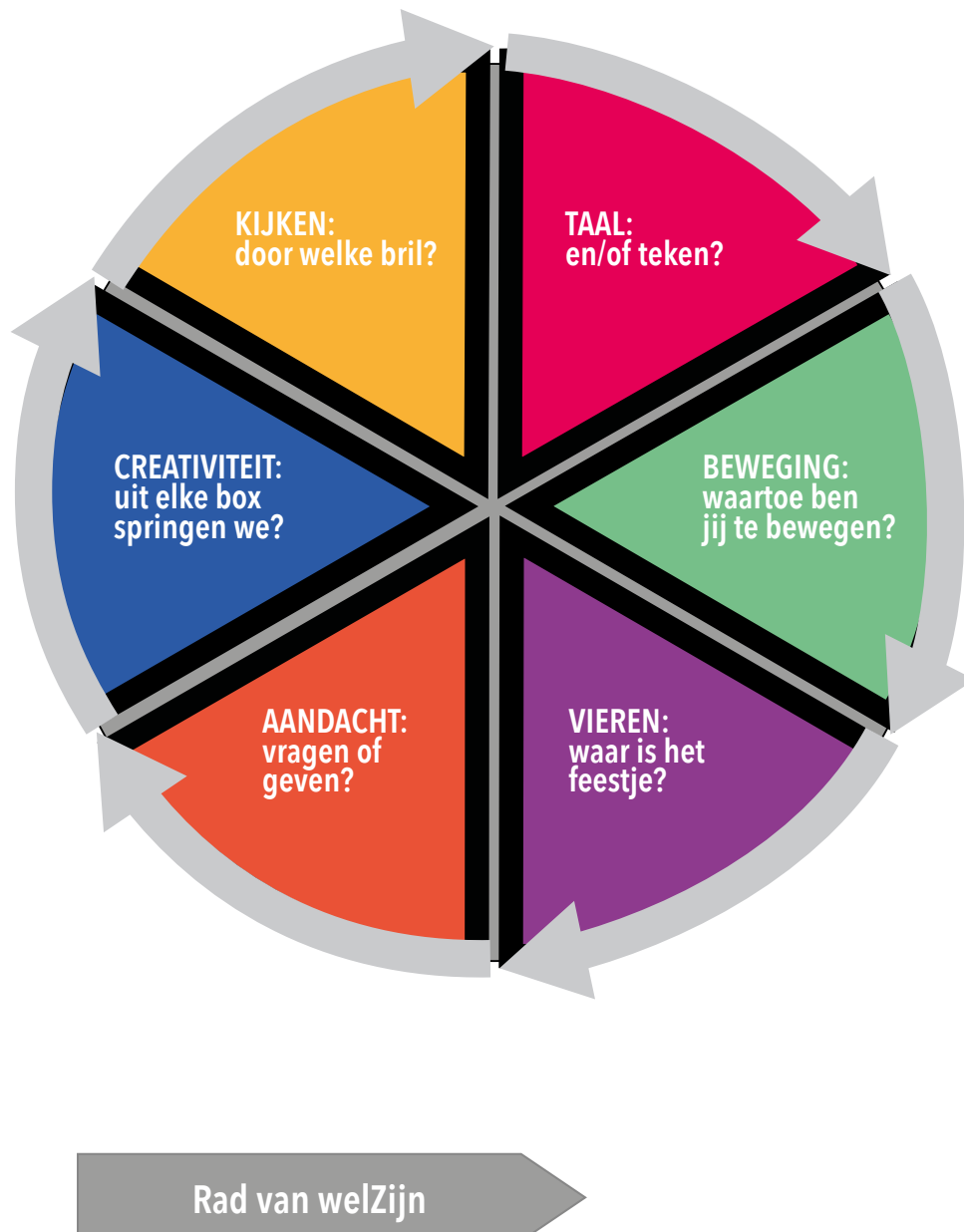
HET RAD VAN WELZIJN ZELF MAKEN

Nodig

- Karton
- Lijm
- Schaar
- Stok waar je het Rad op prikt (mag ook een bezemsteel zijn)
- 2 punaises

Zo maak je het

Knip het Rad van welZijn en de pijl uit en leg ze op het karton. Teken de omtrek van het Rad en de pijl op het karton en knip deze uit. Plak vervolgens het Rad en de pijl op het karton. Prik nu een punaise in het midden van het Rad van welZijn. Prik vervolgens het Rad met deze punaise op de stok. Houd boven het Rad nog wel wat ruimte over en prik hier je pijl met een punaise vast. Kijk even of het Rad wil draaien, misschien heb je het te strak op de stok geprikt. Geef het Rad een draai en ga aan de slag met de thema's **aandacht**, **vieren**, **beweging**, **taal**, **creativiteit** en **kijken** en de bijbehorende opdrachten!. Veel inspiratie gewenst!



OPEN UP
NEW HAN UNIVERSITY
OF APPLIED SCIENCES
HORIZONS.