

# Bijzondere zorgvragen van mensen met ernstig meervoudige beperkingen (EMB)

## Tussenrapportage

### Klankbordgroep EMB

- Centrum voor Consultatie en Expertise Utrecht en Noord-Holland
- Centrum voor Consultatie en Expertise Overijssel, Gelderland en Flevoland

Juli 2005

## INHOUDSOPGAVE

|   |    |
|---|----|
| 1. Inleiding  | 1  |
| 1.1. De uitbreiding van de doelgroepen van de CCE's   | 1  |
| 1.2. Onderzoeksvragen en de beantwoording daarvan   | 1  |
| 1.3. Begrippen  | 2  |
| 2. Resultaten van het literatuuronderzoek   | 4  |
| 2.1. Benaderingen en methoden in de bepaling van wensen en behoeften van mensen met ernstig meervoudige beperkingen | 4  |
| 2.2. Wensen en behoeften als zodanig  | 9  |
| 2.3. De omgeving  | 9  |
| 2.4. Kennisontwikkeling   | 11 |
| 3. Reflectie op de resultaten van het literatuuronderzoek   | 12 |
| 3.1. Beantwoording van de onderzoeksvragen  | 12 |
| 3.2. Conclusies van het onderzoek   | 15 |
| 3.3. Van 'beperkingen en problemen' naar 'kwaliteit van leven'  | 16 |
| 3.4. Aanwijzingen voor de CCE's   | 18 |
| Literatuurverwijzingen  | 21 |
| Bijlagen:   |    |
| 1. Samenstelling van de klankbordgroep  | 24 |
| 2. De keuze voor 'mensen met beperkingen'   | 25 |
| 3. Wensen en voorwaarden voor de ondersteuning aan mensen met ernstig meervoudige beperkingen                       | 26 |

## **1. INLEIDING**

### **1.1 De uitbreiding van doelgroepen van de CCE's**

In 2003 heeft uitbreiding plaatsgevonden van de doelgroepen van de Centra voor Consultatie en Expertise (CCE's), onder meer naar mensen met ernstig meervoudige beperkingen. Ook vanuit die doelgroep worden de CCE's nu dus benaderd met bijzondere zorgvragen. Vanuit het perspectief van de CCE's is van een bijzondere zorgvraag sprake wanneer er (be)handelingsverlegenheid is, een perspectief ontbreekt en er geen passend zorgsysteem bestaat.

De verbreding van de doelgroepen van de CCE's is geen toeval. Zij vindt plaats in de bredere ontwikkeling van de ontschotting tussen sectoren in de zorg. Er wordt steeds meer AWBZ-breed gedacht.

De verbreding van doelgroepen en van de daarbij behorende positie van de CCE's is aanleiding tot bezinning op de taken en functies van de CCE's. De kerntaken van de CCE's zijn op dit moment:

- Het mobiliseren van kennis en vaardigheden op basis van de hulpvraag.
- Het (tijdelijk) coördineren van het proces van hulpverlening.
- Het ondersteunen van de uitvoering van de adviezen of van het zorgplan.
- Het signaleren van lacunes in kennis bij zorgaanbieders.
- Het bundelen, verspreiden en ontwikkelen van ervaringsdeskundigheid en -expertise die is afgeleid van en geïnspireerd door de casuïstiek.

De CCE's Overijssel/Gelderland/Flevoland en Utrecht/Noord-Holland willen hun taken en functies nog iets verder uitbreiden: naast de inzet van consultatietrajecten middels consultatie en/of financiële ondersteuning bij bijzondere zorgvragen willen zij ook functies vervullen als verwijzen/helpdesk, netwerken en het transparant maken van de zorg bij deze groep. Het gaat bij dit alles met name om het aanbrengen van verbindingen.

Hoe groot is de groep mensen met ernstig meervoudige beperkingen in de regio's van de twee CCE's? Dat is niet precies bekend. Cijfers van VWS spreken over ongeveer 433 personen in de provincie Utrecht en 182 in Noord-Holland. In het werkgebied van de CCE Utrecht/Noord-Holland gaat het dus om ruim 600 mensen. Cijfers over Overijssel/Gelderland/Flevoland zijn niet beschikbaar. Vermoedelijk ligt het aantal ernstig meervoudig beperkte mensen in de werkgebieden van beide CCE's rond 1000.

### **1.2 Onderzoeksvragen en de beantwoording daarvan**

Ten aanzien van de doelgroep mensen met ernstig meervoudige beperkingen, in het vervolg kortweg EMB groep genoemd, leeft bij de twee CCE's een aantal vragen. Deze vragen hebben allereerst betrekking op het verkrijgen van een helder beeld van de behoeften en wensen van de EMB zorgvragers en van de daaruit voortvloeiende gewenste en benodigde expertise in de zorg en ondersteuning. Vervolgens is er de vraag hoe dit laatste aansluit op wat er feitelijk aan expertise en ervaringsdeskundigheid aan de aanbodkant aanwezig is. Tenslotte doet de vraag zich voor wat de consequenties van de antwoorden op deze vragen zijn voor het functioneren en de werkwijzen van de CCE's.

Wat meer geordend, gaat het dus om de volgende vragen.

1. Ten aanzien van de *vraagkant*
  - 1.1. Welke behoeften en wensen aan zorg en ondersteuning leven er bij de EMB cliënten en hun vertegenwoordigers?
  - 1.2. Welke gewenste of benodigde expertise en deskundigheid in zorg en ondersteuning vloeien uit deze behoeften en wensen voort?
2. Ten aanzien van de *aanbodkant*
  - 2.1. Welke ervaringsdeskundigheid en expertise (zoals diagnostiek, ethiek, behandelingsmethodieken, zorgplanning, sociale netwerken, begeleiding, dagbesteding vrijetijdsbesteding, multidisciplinaire samenwerking, organisatie, ruimtelijke aanpassingen) is er thans aanwezig rond de zorg, ondersteuning en begeleiding van cliënten met een ernstig meervoudige beperking?
  - 2.2. Is er sprake van hiaten in de beschikbare ervaring en deskundigheid? Is er daarnaast misschien ook sprake van ervaring en deskundigheid die er weliswaar zijn, maar eigenlijk niet nodig zijn en dus overbodig?
3. Ten aanzien van de *CCE's*

Wat zijn de consequenties van de antwoorden op de vragen onder 1. en 2. voor de CCE's?

Voor de beantwoording van deze vragen zijn de twee CCE's, onder de regie van een klankbordgroep (zie voor de samenstelling hiervan bijlage 1), een onderzoekstraject begonnen. De eerste stap in dit traject was het op basis van literatuurstudie inventariseren van de behoeften en wensen van de EMB groep (vraag 1.1). Over de resultaten daarvan wordt in deze publicatie gerapporteerd.

Het bleek al snel dat het onmogelijk was - en ook niet wenselijk - om ons in de studie en rapportage te beperken tot die allereerste vraag. In vrijwel alle bestudeerde publicaties over wensen en behoeften aan ondersteuning worden al direct relaties gelegd tussen enerzijds die wensen en behoeften en anderzijds de rol van de omgeving, waaronder benodigde deskundigheden en organisatorische voorwaarden. Als gevolg daarvan wordt in dit rapport ook al ruim aandacht besteed aan de beantwoording van vraag 1.2 en zelfs al een blik vooruit geworpen naar de vragen onder 2 en 3.

De literatuurstudie bestond allereerst uit het doornemen van een vijftal tijdschriften, te weten Markant, KLIK, NTZ (Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen), Kaders (tijdschrift van de Federatie van Ouderverenigingen) en Indruk (tijdschrift van oudervereniging WOI). Van deze tijdschriften werden de afgelopen vijf jaargangen bekeken. Daarnaast werden boeken, artikelen in overige tijdschriften en losse documenten over het onderwerp verzameld en bestudeerd.

De oogst van de literatuurstudie werd in de klankbordgroep besproken. De uitkomsten van de discussies in de klankbordgroep zijn vooral terug te vinden in hoofdstuk 3, waarin op de resultaten van het literatuuronderzoek wordt gereflecteerd.

### **1.3 Begrippen**

Voordat we in het volgende hoofdstuk de resultaten van de literatuurstudie bespreken, schenken we aandacht aan een tweetal begrippen.

Het eerste begrip is ‘ernstig meervoudig beperkt’ (EMB). Wat verstaan we hieronder? We hanteren voor dit begrip de volgende drie criteria, waaraan gelijktijdig moet zijn voldaan:

1. Een (zeer) ernstige verstandelijke beperking; een ontwikkelingsleeftijd tot 2 jaar. Waarbij geaccepteerd wordt dat dit nauwelijks te meten valt.
2. Een ernstige motorische beperking; leidend tot niet ambulante zijn, niet zonder hulp kunnen lopen.
3. Beide zijn niet het gevolg van veroudering of NAH (niet aangeboren hersenletsel).

EMB kenmerkt zich voorts door:

- een sterk verminderde tot afwezige zelfredzaamheid, dus een grote afhankelijkheid van relaties;
- (ernstige) belemmeringen in mogelijkheden tot communicatie;
- vaak gepaard gaande met zintuiglijke beperkingen en met lichamelijke of medische problematiek;
- geblokkeerd zijn van compensatiemogelijkheden.;
- de ene stoornis is niet rechtstreeks het gevolg van de andere.

Het tweede begrip is ‘beperking’. In deze rapportage wordt voor dit begrip gekozen en niet voor ‘handicaps’. ‘Beperkingen’ wint terrein, maar nog steeds hebben veel mensen moeite met deze aanduiding. Ook in het beleid wordt nog consequent 'handicap' gebruikt. Wij menen dat de nieuwe definitie van de AAMR en de benadering waarvoor in de internationale classificatie ICF is gekozen slechts één richting uitwijzen, namelijk dat het correct is om over ‘mensen met een beperking’ te spreken. In bijlage 2 wordt deze keuze toegelicht.

## 2. RESULTATEN VAN HET LITERATUURONDERZOEK

In de bestudering van de literatuur kwamen geleidelijk aan drie thema's bovendien. Aan elk wordt in dit hoofdstuk een paragraaf besteed. Het eerste thema is enigszins conceptueel van aard, het betreft de benaderingen en methoden in de bepaling van wensen en behoeften van mensen met ernstig meervoudige beperkingen (par. 2.1). Het tweede thema gaat over de wensen en behoeften van mensen met EMB als zodanig (par. 2.2). Het derde thema is de rol van de omgeving in het tegemoet komen aan die wensen en behoeften. Het gaat dan met name over de voorwaarden waaraan in die omgeving moet zijn voldaan, bijvoorbeeld inzake aanwezige expertisen (par. 2.3).

### 2.1 Benaderingen en methoden in de bepaling van wensen en behoeften van mensen met ernstig meervoudige beperkingen

#### *Het 'meten' van wensen en kwaliteit van leven*

Het vaststellen van wensen en behoeften van EMB personen gebeurt welwaar in toenemende mate via henzelf, in de praktijk wordt nog vaak gebruik gemaakt van zogenoemde proxies, mensen uit de omgeving van de EMB persoon die 'in plaats van' de betrokkene als informatiebron worden gebruikt.

De kwestie van de proxies kan worden verhelderd door de verschillende rollen die de betrokkenen kunnen innemen, van elkaar te onderscheiden. Schuurman en Hoekman (2004) hebben dat schematisch uitgewerkt. Ter illustratie nemen zij de situatie waarin iemand de tevredenheid wil weten over de zorg die aan een cliënt wordt gegeven. Twee vragen zijn dan aan de orde:

1. Wiens tevredenheid wil je weten, met andere woorden wie is het *subject* van de tevredenheid? Dat kunnen bijvoorbeeld zijn: de cliënt zelf, een ouder of een zorgverlener.
2. Via wie wil je de tevredenheid bepalen, wie is de *informant*? Ook dat kan de cliënt zelf zijn, dan wel de ouder of de zorgverlener.

In een tabel (hieronder als tabel 1 overgenomen) geven zij de combinaties van subject en informant in een matrix weer. De situatie die zich in de praktijk vaak voordoet, namelijk dat de tevredenheid van de cliënt bepaald wordt via de ouder, betekent in termen van de matrix dat (2) wordt gehanteerd in plaats van (1). Daardoor vindt veelal een vermenging plaats van hoe de ouder de tevredenheid van zijn zoon of dochter inschat (2) en de eigen tevredenheid over de aan zoon of dochter geboden zorg (5). Een soortgelijke vermenging doet zich voor wanneer de zorgverlener als bron van informatie wordt gebruikt. Er is dan vermenging tussen (3) en (9).

De as van de tabel, (1) – (5) – (9), geeft het meest valide beeld van de tevredenheid: de persoon wiens tevredenheid men wil kennen is degene die men er ook naar vraagt. Natuurlijk wil hiermee niet gezegd zijn dat bij het willen kennen van de mening of ervaring van de cliënt anderen dan hem of haar, zoals ouders en zorgverleners, niet geraadpleegd zouden mogen worden. Er zijn, aldus Schuurman en Hoekman, situaties waarin de aard of ernst van de beperking van de cliënt grenzen stelt aan het raadplegen van de persoon zelf en er geen andere weg is dan proxies. In termen van de tabel kiezen we dan bewust voor toepassing van cellen (2) en/of (3). De zo verzamelde informatie kan echter nooit een vervanging van cel (1) zijn.

Cel (1) blijft in dat geval leeg. Is de cliënt ook zelf geraadpleegd, dan staat de informatie die via naaste(n) en/of zorgverlener is verzameld, *naast* die welke van de cliënt afkomstig is.

Tabel 1: Matrix over de informatieverzameling over de tevredenheid over de zorg aan een cliënt

| Persoon via wie de tevredenheid wordt bepaald (informant) | Persoon wiens tevredenheid over de zorg aan de cliënt wordt gemeten (subject) |       |              |
|---|---|-------|--------------|
|   | Cliënt  | Ouder | Zorgverlener |
| Cliënt  | (1)   | (4)   | (7)          |
| Ouder   | (2)   | (5)   | (8)          |
| Zorgverlener  | (3)   | (6)   | (9)          |

Een tweede relevante notie over het verkrijgen van informatie over behoeften en wensen van mensen met beperkingen wordt gegeven door Van de Siepkamp (2004). Deze stelt zich de vraag hoe we in het kader van kwaliteitsbeleid het geluk, of liever de ‘levenskwaliteit’ van mensen zichtbaar kunnen maken. We kunnen volgens hem op twee manieren naar levenskwaliteit kijken: (a) naar wat inhoudelijk bepalend is voor het ervaren daarvan, en (b) naar de mate waarin levenskwaliteit ervaren wordt.

Van de Siepkamp combineert deze twee elementen. Hij onderscheidt acht basiswaarden die ten grondslag liggen aan geluk of levenskwaliteit: een goede lichaamsbeleving, een goed zelfbeeld, je veilig voelen, je geliefd voelen, innerlijke rust ervaren, zingevende activiteiten hebben, structuur en houvast ervaren en tenslotte het deel uitmaken van sociale verbanden en netwerken.

Door middel van een ‘persoonlijk kwaliteitsprofiel’ kunnen we proberen vast te stellen in welke mate deze basiswaarden voor iemand vervuld worden. Dat profiel wordt gemaakt door de persoon te laten scoren op een groot aantal gevoelens/ervaringen die van invloed kunnen zijn op de kwaliteit van het bestaan zoals die door een persoon beleefd wordt. In die gevoelens/ervaringen komen eerder genoemde basiswaarden tot uitdrukking. Bijvoorbeeld: zich gezond voelen, fysiek veilig voelen, goede vrienden hebben, emoties kunnen uiten, een eigen huis of plek hebben, toekomstplannen hebben, iemand hebben die van je houdt, e.d. Elk gevoel/ervaring krijgt twee scores: (1) Hoe belangrijk dit onderdeel voor de persoon in kwestie is; score tussen 1 en 3. (2) Hoe iemand de kwaliteit beleeft; score tussen -3 tot +3. De totale score ligt dus tussen -9 en +9.

### ***Zeggenschap van EMB personen***

Met name de afgelopen jaren zijn diverse publicaties verschenen die ingaan op de eigen invloed en zeggenschap van EMB mensen. Zeggenschap wordt steeds belangrijker gevonden. Hiermee wordt bedoeld ‘invulling geven aan je leven door het maken van keuzes of invloed hebben op wat er wel of niet met je gebeurt. (.) Misschien wel de belangrijkste voorwaarde voor zeggenschap is de dialoog met de ander. De houding die gevraagd wordt, is er één van respect voor de persoon, de mogelijkheid open houden dat hij of zij ergens een mening over

kan hebben, al weet je niet zeker of deze ook kenbaar kan worden gemaakt.’ (Van Burgsteden et al., 2002).

Dat ‘kenbaar maken’ is een essentieel punt. De persoon met EMB heeft tal van signalen beschikbaar waarmee hij duidelijk maakt wat hij wel en niet wil, wat hij wel en niet prettig vindt. Hij is in staat om eigen manieren en uitdrukkingen (lichaamstaal) te ontwikkelen. Publicaties waarin ‘portretten’ worden geschilderd, dus concrete ervaringskennis wordt getoond, laten dat zien (Poppes & Vlaskamp, 2001; Vlaskamp, 2002; FvO, 2005).

Vanzelfsprekend is veelal de kwestie hoe de uitdrukking van de persoon met EMB geïnterpreteerd moet worden: ‘De vraag die zich steeds weer aandient is: wat is de bron van dat wat een kind van zichzelf laat zien? Is het een symptoom van zijn ziekte of afwijking, is het een teken van een door de handicap of medische interventies verstoorde moeder-kind relatie of is het een uiting van de eigenheid, het karakter?’ (Van Burgsteden et al., 2002).

De resultaten van onderzoek van Petry en Maes (2004) zijn in dit verband van belang. Deze geven aanleiding tot terughoudendheid. Het onderzoek had betrekking op het uitdrukken van tevredenheid en voorkeuren door mensen met EMB. De onderzoekers vonden dat EMB mensen dit voornamelijk doen door middel van gelaatsuitdrukkingen, staren, e.d. En zij constateerden ook dat deze mensen meer de neiging hebben om positieve gevoelens uit te drukken dan negatieve. Informatie over gevoelens was op twee manieren verzameld: (a) via video-samples van ‘critical incidents’ (‘situations that are typical for the person and that clearly shows that the person experiences pleasant emotions and positive moods resp. unpleasant emotions and negative moods’) en (b) een korte vragenlijst waarmee ouders en directe ondersteuners werden gevraagd om uit een lijst van 14 gedragscategorieën het vijftal categorieën te selecteren dat de persoon in kwestie het meest frequent gebruikte om duidelijk te maken dat hij/zij positieve gevoelens ervoer en het vijftal dat hij/zij gebruikte om negatieve gevoelens te uiten.

Ook de uitkomsten met betrekking tot de interpretatie van gedragingen over hoe een persoon zich voelt, manen volgens Maes et al. tot de nodige voorzichtigheid: zij vonden een lage overeenstemming tussen observatoren over de interpretaties van gedrag die zouden kunnen aangeven hoe een persoon zich voelt.

VGN en FvO hebben een visie geformuleerd op het leven en de zeggenschap van mensen met EMB. Zij hebben deze visie uitgewerkt in wensen en voorwaarden op vier domeinen: zelfbepaling, wonen, zorgverlening en zinvol bezig zijn (VGN/FvO, 2002). In bijlage 3 is het betreffende stuk van VGN en FvO weergegeven.

### ***Methodieken en benaderingen rond het verhelderend van wensen en behoeften***

Er is een groeiend aantal methodieken waarvan het verkrijgen van helderheid over wensen en behoeften van EMB personen onderdeel is. We sommen de belangrijkste op.

#### ***1. De Methode ‘Kijk naar wat we zeggen’***

Gedragsuitingen vormen vertrekpunt in deze methodiek. Essentieel is het multidisciplinaire karakter van de betekenis- en zorgplanbijeenkomsten. (Van den Berg et al., 2000, 2001). In het project zorgvraagverduidelijking, dat aan de methodiekontwikkeling vooraf ging, was een belangrijke bevinding dat sommige cliënten meer mogelijkheden hebben dan waarop ze binnen de dagbesteding worden aangesproken. Zij zouden veel meer kunnen als ze anders benaderd zouden worden. De beeldvorming bij omstanders speelt bij het al dan niet erkennen van de mogelijkheden een belangrijke rol.

## *2. Het Persoonlijk Activeringsprogramma (Pact)*

Doel van dit programma is het systematisch samenstellen en aanbieden van activiteiten die zowel in inhoud als benadering aansluiten bij de (ontwikkelings)mogelijkheden en voorkeuren van de persoon met ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen. (Hiemstra, Wiersma & Vlaskamp, 2005). Het Pact komt voort uit de methode Vlaskamp. Wensen en behoeften van de persoon komen indirect aan de orde in het eerste onderdeel van het programma, namelijk het samenstellen van een persoonlijk activeringsprofiel.

## *3. COCP-programma (Communicatieve Ontwikkeling van niet-sprekende kinderen en hun Communicatie Partners)*

In dit programma krijgen ouders en anderen die belangrijk zijn in het leven van het niet-sprekende kind begeleiding en instructie aan de hand van video-opnames over manieren om de communicatie bij het kind te stimuleren.

## *4. Persoonlijke Toekomst Planning*

Anders dan bij een plan vanuit de voorziening is dit een instrument van de cliënt. Hij of zij heeft zoveel mogelijk zelf de regie, of anders iemand die hem of haar goed kent. Met behulp van tekeningen worden wensen in kaart gebracht en wordt gezocht naar mogelijkheden die op korte termijn te realiseren zijn. Daarbij wordt aansluiting gezocht bij sociale netwerken. (Van Burgsteden et al., 2002).

## *5. Inventarisatie van gedragingen en interpretaties*

Roemer en Van Dam (2004) hebben de gedragingen geïnterpreteerd waarmee de persoon met EMB de begeleider iets duidelijk maakt alsook de interpretaties die daaraan worden gegeven. Zij komen tot de volgende lijst van gedragingen: lichaamshouding, fysieke reacties, ademhaling, spierspanning, gezichtsuitdrukking, lachen, huilen, op zichzelf gericht gedrag, automutilatie, bewegen, geluiden, kijken, positie en positieverandering, zich verplaatsen, lichamelijk contact en instrumenteel omgaan met personen en voorwerpen (waaronder pakken en wijzen). De door begeleiders gegeven interpretaties hebben betrekking op: lichamelijke gesteldheid (ziek, pijn, lichamelijk ongemak, moe), stemming (goed of niet goed gestemd en angstig), de mate van rust en ontspanning, de mate waarin de cliënten op hun omgeving gericht zijn en tenslotte interpretaties met betrekking tot het wel en niet willen.

## *6. Inventarisatie van potentiële communicatie*

Uit het buitenland is nog van belang het onderzoek van Tait, uit Australië, waarover op het IASSID-congres in Montpellier werd gerapporteerd (zie Zijlstra & Penning, 2004). Tait ontwikkelde een vragenlijst waarmee de potentiële communicatieve handelingen van een EMB kind geïnterpreteerd kunnen worden. Deze vragenlijst kan worden afgenomen bij ouders, groepsleiding, therapeuten en andere betrokkenen. Doel van lijst is handelingen te inventariseren. Aan die handelingen worden communicatieve betekenissen gekoppeld door het toepassen van een eenvoudige interventiestrategie, bestaande uit drie in elkaar overlopende stappen: aanmoedigen, erkennen en reageren. Naast het stimuleren van communicatieve gedragingen stond ook het vervangen van ongewenste door meer gewenste communicatieve gedragingen centraal. Het uitgangspunt van dit onderzoek is dat gedragingen die het kind reeds laat zien, zoals lichaamsbeweging, gezicht- of oogbewegingen of ademhaling (langzaam, snel, slikken, e.d.) aangescherpt kunnen worden.

### ***Overige methoden en benaderingen***

Naast zojuist genoemd vijftal methodieken en benaderingen is er nog een groot aantal andere die toegepast kunnen worden op de EMB groep. Zij verschillen van de voorafgaande vijf omdat zij niet specifiek betrekking hebben op mensen met EMB en/of het onderwerp wensen en behoeften. We noemen ze in het kort.

- De Multiaxiale benadering van Nakken (2004), waarbij voor de beschrijving van de groep mensen met EMB een vijftal dimensies wordt gebruikt: (a) intellectual disabilities, (b) motor disabilities + visual impairments, (c) auditory impairments, (d) other physical impairments, (e) mental health problems.
- VIBON, vijf modellen van interactie, ter ondersteuning van de omgang met de autonomie van mensen met een ernstige verstandelijke handicap (Sohl, Ter Meulen, & Widdershoven, 2000).
- Methode voor analyseren van complexe gedragsproblemen bij SGEVG (Adriaans, 2004). Deze methode bevat onderdelen die ook voor de EMB groep van belang kunnen zijn.
- De Methode Heijkoop, gericht op personen met als problematisch ervaren gedrag (Raams, 2004). Doel van deze methodiek is het verbeteren van de relatie en communicatie met de persoon met EMB in vastgelopen situaties.
- Basale Stimulatie (zichzelf kunnen ervaren en vandaar uit in communicatie, contact kunnen treden met de mensen en de wereld om hen heen; Hilgersom, 2001).
- De methode ‘scheppende lichaamstaal’ (artikel van Zadoks in KLIK, juni 2003).

## **2.2 Wensen en behoeften als zodanig**

Over de wensen en behoeften van mensen met EMB als zodanig wordt vooral gerapporteerd in de praktijkgerichte tijdschriften, waaronder met name KLIK. Informatie over die wensen en behoeften wordt doorgaans gegeven door begeleiders die, oprecht en betrokken, zeggen wat zij aan beleving bij de EMB personen zien. In termen van tabel 1 gaat het hier dus om cel (3).

Uitkomsten van het literatuuronderzoek in tijdschriften laten zien dat verreweg de meeste gerapporteerde behoeften en wensen op immaterieel gebied liggen:

- dat de ander kan zien wat hij/zij (de EMB persoon) voelt;
- dat ook de ander onhandig, expressief en ongearticuleerd kan zijn (zoals bijvoorbeeld bij de cliniclowns);
- dat er veiligheid is;
- dat men belangstelling en aandacht aan dingen kan schenken, nieuwe grenzen kan ontdekken, zelfstandig kan zijn, er mooi uitziet, dat men seksualiteit mag uiten (artikelen over puberteit);
- dat men een eigen, passende invulling aan de vrije tijd kan geven;
- dat men door de buitenwereld gestimuleerd wordt vanuit de eigen persoon en niet zozeer vanuit technische hulpmiddelen;
- dat men serieus genomen worden;
- dat er een basaal contact is, dat vertrouwen geeft.

Wordt aan deze behoeften tegemoetgekomen, dan levert dat ontplooiing op, minder verveeldheid en minder problemen. Dit laten bijvoorbeeld artikelen over dagbesteding zien. Dagbesteding is cruciaal omdat men daar ervaringen opdoet. En ‘ervaringen zijn de basis van persoonlijke ontplooiing’.

Het cruciale van dagbesteding komt ook naar voren in een woonwensenonderzoek op de Hartekamp (Finsveen & Redeker, 2004). Van de ondervraagde begeleiders meent 61% dat EMB cliënten gebaat zijn bij meer dagbesteding; 39% vindt dat deze cliënten baat hebben bij dagbesteding op de woonlocatie zelf.

## 2.3 De omgeving

### *Benodigde expertise bij begeleiders*

In veel bronnen wordt, naast informatie over wensen en behoeften van mensen met EMB en/of achterliggend gedachtegoed en praktische methodieken, ook ingegaan op de omgeving van mensen met EMB. Het gaat dan vooral om voorwaarden waaraan in die omgeving moet worden voldaan om de persoon met EMB een kwalitatief goed bestaan te kunnen bieden. Een vaak genoemde voorwaarde is dat er bij begeleiders expertise aanwezig is die aansluit bij de wensen en behoeften van de EMB persoon. Resultaten van de literatuurstudie in de tijdschriften laten zien dat met name de volgende kwaliteiten nodig zijn:

- doorzien dat ‘probleemgedrag’ te maken kan hebben met de puberale ontwikkelingsfase;
- je eigen rol kunnen zien, kunnen reflecteren op jezelf (bijvoorbeeld dat je voor de cliënt ‘trampoline’ dan wel ‘hangmat’ kan zijn);
- kunnen zoeken naar de betekenis van gedrag; daarin vakmanschap hebben;
- méér kunnen bieden dan verzorging, ook kunnen stimuleren van ontwikkeling en willen leren kennen van de ander (communicatie);
- interactiegerichtheid;
- kennis over de invloed van gezondheidsproblemen op het functioneren en de beleving van de cliënt;

Uit andere publicaties worden aanvullende voorwaarden aangedragen. Door Swennen (2002) worden als voorwaarden voor het bereiken van zelfbepaling bij de cliënt genoemd: professionaliteit, interdisciplinair samenwerken en (door alles heen) het hanteren van de dialoog. Joosse (2004) concludeert uit haar onderzoek dat de interactie met de EMB persoon wordt verbeterd wanneer men als begeleider meer tijd heeft, zowel kwalitatief als kwantitatief, om de persoon beter te leren kennen.

Wiersma et al. (2002) sluiten hierbij aan. Zowel groeps grootte als de (geringe) intensiteit van begeleiding lijken niet geschikt om binnen de activiteiten adequaat in te kunnen gaan op de signalen van mensen met ernstige verstandelijke beperkingen.

### *Visie op ondersteuning*

Een voorwaarde op een wat ander niveau is de aanwezigheid van visie op de ondersteuning aan EMB personen. Daarin zit een verschuiving. Werd een aantal jaren geleden nog geconstateerd dat het over de hele linie aan zo’n visie ontbreekt (Vlaskamp, 2000), in meer recente publicaties wordt van een visie blijk gegeven. Met name de burgerschapsvisie wordt vaak genoemd als ook van toepassing op de EMB groep (Swennen, 2002; Van Burgsteden et al., 2002; VGN/FvO, 2002; FvO, 2002). Deze visie houdt in dat ‘mensen met verstandelijke of meervoudige beperkingen recht hebben op deel uitmaken en deel hebben aan de samenleving.’

Vanuit de kant van ouders wordt het tegemoet komen aan behoeften van de EMB persoon als een algemene voorwaarde voor levenskwaliteit beschouwd. ‘Wil ik zijn kwaliteit van bestaan kunnen beoordelen, zal ik moeten inschatten in hoeverre de instelling er in slaagt om aan zijn behoeften tegemoet te komen.’ (Hofman, 1998).

### ***Overige bevindingen***

Andere bevindingen uit de publicaties die betrekking hebben op de omgeving van de EMB persoon zijn:

- De artikelen in de tijdschriften geven informatie over tal van onderwerpen die gerelateerd zijn aan de omgeving, zoals wetgeving (BOPZ), wonen in de wijk, modellen van dagbesteding en het gebruik van meetinstrumenten als de CPG (Check List Pijn Gedrag) of de ERP-techniek (Event-Related Potential Registratie).
- Van de kant van de organisatie/zorgaanbieders wordt opgemerkt dat er veel/voldoende expertise voor de ondersteuning in zorginstellingen aanwezig is, maar dat er ook tekorten zijn in opleidingsniveau en kennisniveau en er nogal wat bureaucratie is. Ouders zouden wel meer communicatie met begeleiders willen hebben, al ervaren ze het tekort daaraan niet als een probleem (CCE Zuid-Holland & Zeeland, 2003).
- Er vinden veel nascholingsactiviteiten in de zorg aan EMB mensen plaats. Kersten (2003) maakte een overzicht van deze activiteiten naar doelgroepen, thematiek, cursusduur, accreditatie en de organisatie die het aanbod verzorgt.
- Door Roemer en Van Dam (2004) is een cursus ontwikkeld met als doel het verbeteren van de communicatie tussen cliënt en begeleider. Dit wordt bereikt door de 'sensitieve responsiviteit' van de begeleiders te verbeteren. De cursus bestaat uit vier thema's, te weten (a) inzicht in communicatieniveaus, communicatievormen en communicatieve ontwikkeling, (b) leren observeren en interpreteren van gedragingen van de cliënt, (c) leren afstemmen van het eigen gedrag op de signalen en mogelijkheden van de cliënt, (d) leren interpreteren van reactieve gedragingen van de cliënt, als feedback op het eigen handelen.

Uit onderzoek is gebleken dat het volgen van zo'n cursus iemand sensitiever maakt voor het opmerken van signalen van cliënten, en ook responsiever (dat wil zeggen, met weet de eigen communicatie beter af te stemmen op de mogelijkheden en signalen van de cliënt).

## **2.4 Kennisontwikkeling**

Enkele onderzoekers doen uitspraken over de kennisontwikkeling als zodanig met betrekking tot de EMB populatie.

Vlaskamp (2002) signaleert hiaten in de kennis: 'Zonder die kennis is de kans groot, dat in het dagelijks handelen veel onbedoelde fouten gemaakt worden die een negatieve invloed hebben op de kwetsbare conditie van deze personen. Ook zijn er geen instrumenten beschikbaar waarmee we een volledig beeld kunnen geven van de functionele vaardigheden van deze personen. Dat maakt het geven van advies omtrent aansluiten bij behoeften en mogelijkheden van een persoon niet gemakkelijk. Omdat we niet weten hoe de sensomotorische ontwikkelingen verlopen, weten we niet wanneer zich bepaalde gevoelige perioden voordoen en lopen we de kans dat ontwikkelingsmogelijkheden niet benut worden.

Op dit moment is het in veel gevallen onduidelijk wat zij kunnen waarnemen, en op welke wijze de omgeving invloed kan uitoefenen op het selecteren, richten en vasthouden van de aandacht voor zintuiglijke stimuli. En als we niet weten wat iemand waarneemt, niet weten of iemand in staat is tot selecteren van bepaalde stimuli, als onduidelijk is wat we moeten doen om ervoor te zorgen dat een persoon zijn aandacht kan richten en vasthouden, is het een stuk moeilijker om te communiceren, om geschikt materiaal aan te bieden, of om ervoor te zorgen dat de persoon interesse heeft in wat er om hem heen gebeurt.'

Zijlstra en Penning zijn, twee jaar later, wat optimistischer: ‘De afgelopen tien tot vijftien jaar zien we een toenemende aandacht voor de EMB populatie. We zien een verschuiving van het verbeteren van de fysiek materiële aspecten (zoals aangepaste voorzieningen) naar het ontwikkelen en toepassen van ideeën en theorieën over ondersteuning die voor deze mensen passend zijn. Voorbeelden: ontwikkeling van instrumentarium voor zorgvraagverduidelijking en diagnostiek en de vormgeving van onderwijs. (..) Op basale vragen als hoe verloopt hun ontwikkeling en wat houdt een optimale ontplooiing in kunnen we nog geen antwoord geven. (..) De aandacht voor gezondheidsproblematiek is de laatste jaren sterk toegenomen.’ (Zijlstra & Penning, 2004).

### **3. REFLECTIE OP DE RESULTATEN VAN HET LITERATUURONDERZOEK**

In dit hoofdstuk geven we een nadere beschouwing over de resultaten van het literatuuronderzoek, om uit te komen op aanwijzingen voor de CCE's. Dat laatste was immers het doel van het onderzoek. Eerst geven we de beantwoording van de onderzoeksvragen (par. 3.1) en trekken we de belangrijkste conclusies (par. 3.2). Daarna volgt een uiteenzetting over de gewenste verandering van het kader van waaruit naar mensen met EMB gekeken kan worden: niet vanuit problemen en bij deze mensen aanwezige beperkingen, maar vanuit hun kwaliteit van leven (par. 3.3). Tenslotte zetten we de hieruit volgende aanwijzingen voor de CCE's op een rij (par. 3.4).

#### **3.1 Beantwoording van de onderzoeksvragen**

In paragraaf 1.2 zijn de onderzoeksvragen geformuleerd die over de doelgroep EMB leven. In deze publicatie wordt vooral gerapporteerd over de twee vragen met betrekking tot de vraagkant (1.1 en 1.2). In deze paragraaf geven we een antwoord op deze vragen. We laten dit antwoord voorafgaan door enkele algemene, samenvattende opmerkingen.

Het literatuuronderzoek laat zien dat het vaststellen van wensen en behoeften van mensen met EMB weliswaar in toenemende mate via henzelf plaatsvindt, maar dat in de praktijk nog vaak gebruik wordt gemaakt van zogenoemde proxies. Daar is niets op tegen, aldus de literatuur, zolang de mening van de omstanders maar niet wordt geïnterpreteerd als de wensen en behoeften van de persoon zelf maar als de perceptie daarvan.

In diverse publicaties wordt aangegeven dat het willen vaststellen van wensen en behoeften van mensen met EMB ook te maken heeft met het feit dat zeggenschap van deze mensen steeds belangrijker wordt gevonden. Zeggenschap is 'invulling geven aan je leven door het maken van keuzes of invloed hebben op wat er wel of niet met je gebeurt.' Er is een groeiend aantal methodieken waarvan het verkrijgen van helderheid over wensen en behoeften van EMB personen onderdeel is. Bij diverse methodieken wordt vermeld dat de toepassing ervan veel openheid, alertheid, deskundigheid en waarnemingsvermogen vereist.

Mensen met EMB zijn in staat om eigen manieren en uitdrukkingen te ontwikkelen om hun wensen en behoeften kenbaar te maken. Signalen vanuit het lichaam (denk aan fysiologische reacties of verandering van spierspanning) spelen daarbij een grote rol. De wensen en behoeften die deze mensen aan hun omgeving laten zien, c.q. door personen uit hun omgeving als zodanig worden geïnterpreteerd, hebben in toenemende mate betrekking op immateriële zaken, zoals veiligheid, gezien worden, zeggenschap.

Opdat wensen en behoeften ook echt kunnen worden gezien en aan die wensen en behoeften op een adequate manier tegemoet gekomen kan worden, dient de omgeving aan voorwaarden te voldoen. Een belangrijke voorwaarde is dat er bij begeleiders expertise aanwezig is die aansluit bij de wensen en behoeften van de EMB persoon. Andere voorwaarden zijn: professionaliteit, interdisciplinair samenwerken, het voortdurend en door alles heen hanteren van de dialoog, geringe groepsgrootte en de beschikbaarheid van voldoende tijd door de begeleider, zowel kwalitatief als kwantitatief.

De specifieke beantwoording van de vragen 1.1 en 1.2 luidt als volgt.

***Vraag 1.1: welke behoeften en wensen aan zorg en ondersteuning leven er bij de EMB cliënten en hun vertegenwoordigers?***

1. Materiële behoeften: eten, drinken, goede lichamelijke en medische zorg.
2. Behoeftte aan eigen invloed en zeggenschap, dat wil zeggen invulling geven aan je leven door het maken van keuzes of door invloed te hebben op wat er wel of niet met je gebeurt. Hieruit voortvloeiende behoeften zijn:
  - 2.1. Dat de ander kan zien wat je voelt.
  - 2.2. Dat anderen je tegemoet komen (bijvoorbeeld door ook onhandig, expressief en ongearticuleerd te zijn).
  - 2.3. Dat je veiligheid hebt.
  - 2.4. Dat je belangstelling kan en mag tonen voor allerlei zaken, nieuwe grenzen kan ontdekken, zelfstandig kan zijn, er mooi uitzien, je over seksualiteit mag uiten.
  - 2.5. Dat je een eigen, passende invulling aan je vrije tijd kan geven.
  - 2.6. Dat je een zinvolle invulling van de dag hebt.
  - 2.7. Dat je door de buitenwereld wordt gestimuleerd, niet zozeer vanuit technische hulpmiddelen maar vanuit je eigen persoon.
  - 2.8. Dat je serieus genomen wordt.
  - 2.9. Dat er basaal contact is dat vertrouwen geeft, dat er dialoog is.

***Vraag 1.2: welke gewenste of benodigde expertise en deskundigheid in zorg en ondersteuning vloeien uit deze behoeften en wensen voort?***

Ad 1 (Materiele behoeften):

- Het bieden van goede lichamelijke en medische zorg.
- Beschikken over kennis over de fysieke stoornissen en beperkingen bij de EMB persoon en over hoe aan basisbehoeften (eten, drinken, medische verzorging) tegemoet gekomen kan worden.

Ad 2 (Behoeftte aan eigen invloed en zeggenschap):

*Met betrekking tot houding*

- Respect voor de EMB persoon, de mogelijkheid open houden dat hij of zij ergens een mening over kan hebben, al weet je niet zeker of deze ook kenbaar kan worden gemaakt.
- Door alles heen: het voortdurend hanteren van de dialoog.
- De ‘lagen van Maslov’ door elkaar heen kunnen laten lopen (verzorging en contact vinden tegelijkertijd plaats, niet na elkaar).

*Met betrekking tot waarnemen*

- Kunnen waarnemen. Bijvoorbeeld: wat is de bron van dat wat een kind van zichzelf laat zien? Is het een symptoom van zijn/haar ziekte of afwijking, een teken van een door de handicap of medische interventies verstoorde moeder-kind relatie of is het een uiting van de eigenheid, het karakter?
- Doorzien dat ‘probleemgedrag’ te maken kan hebben met de puberale ontwikkelingsfase.
- Kunnen zoeken naar de betekenis van gedrag; daarin vakmanschap hebben.

*Met betrekking tot benadering en gedrag*

- In de benadering van de ander de erkenning van diens mogelijkheden een belangrijke rol laten spelen.

- Naast het stimuleren van communicatieve gedragingen van de ander ook aandacht schenken aan het vervangen van ongewenste door meer gewenste communicatieve gedragingen; aanscherpen van gedragingen die de ander reeds laat zien, zoals lichaamsbeweging, gezicht- of oogbewegingen of ademhaling (langzaam, snel, slikken, e.d.).
- Méér kunnen bieden dan verzorging, ook kunnen stimuleren van ontwikkeling; het willen leren kennen van de ander (communicatie).
- Interactiegerichtheid.
- ‘Sensitieve responsiviteit’, dat wil zeggen (a) inzicht in communicatieniveaus, communicatievormen en communicatieve ontwikkeling, (b) kunnen observeren en interpreteren van gedragingen van de cliënt, (c) afstemmen van het eigen gedrag op de signalen en mogelijkheden van de cliënt, (d) interpreteren van reactieve gedragingen van de cliënt, als feedback op het eigen handelen.
- Luisteren, de taal verstaan, interactie aangaan, betekenis verlenen aan lichaamstaal, het begrijpen van de ander.

#### *Met betrekking tot kennis*

- Kennis van methoden rond het verhelderen van wensen en behoeften, alsook van wat de toepassing van de methoden vereist (zoals openheid, alertheid, waarnemingsvermogen).
- Kennis van methodieken voor begeleiding en verzorging van mensen met EMB.
- Kennis over de invloed van gezondheidsproblemen op het functioneren en de beleving van de cliënt.
- Kennis van wat er ‘over de grenzen’ gebeurt (bijvoorbeeld, als je kader kinderen en dagbesteding is: wonen, EMB mensen met een andere culturele achtergrond, volwassen EMB mensen).
- Meer theoretische kennis (bijvoorbeeld over kwaliteit van bestaan, piramide Maslov, e.d.).

#### *Met betrekking tot reflectie*

- Vermogen tot reflectie op eigen handelen, je eigen rol kunnen zien (bijvoorbeeld dat je voor de cliënt ‘trampoline’ dan wel ‘hangmat’ kan zijn).
- Reflecteren op de effectiviteit van gebruikte methodieken.

#### *Met betrekking tot de omgeving (voorwaarden)*

- Interdisciplinaire samenwerking.
- Als begeleider beschikken over voldoende tijd, zowel kwalitatief als kwantitatief, om de persoon goed te leren kennen.
- Zodanige groeps grootte en intensiteit van begeleiding dat binnen activiteiten adequaat in kan worden gegaan op de signalen van cliënten (bij dagbesteding bijvoorbeeld).
- Hebben van een visie op de ondersteuning aan mensen met EMB.
- Aandacht voor ethische en existentiële vragen. Bijvoorbeeld: welke ondersteuning heb je als persoon met EMB nodig om een zinvol bestaan te kunnen leiden, om je eigen leven op een zinvolle manier in te vullen? En wat is de rol van de ouders?

## **3.2 Conclusies**

Uit het literatuuronderzoek kunnen de volgende conclusies worden getrokken.

1. Er is veel in beweging, de aandacht voor de EMB-groep neemt toe. Zo’n 10 jaar geleden was deze groep niet zo in beeld. Dit is geleidelijk veranderd, maar pas de afgelopen jaren

zijn deze mensen echt in de aandacht gekomen. Met name dagbesteding en kinderen met EMB zijn in zorg en ondersteuning belangrijke onderwerpen geworden, en daar is ook veel extra geld voor gekomen. Vandaar ook dat veel literatuur over juist deze onderwerpen gaat.

2. Met betrekking tot behoeften en wensen van mensen met EMB is er een verschuiving gaande naar zaken die uitstijgen boven de zogenoemde basisbehoeften. We hebben het dan over zeggenschap, respect, aandacht, e.d. Die zijn zeker zo belangrijk geworden als het voldoen aan materiële behoeften (eten, drinken, medisch). Het alleen ontvangen van goede lichamelijke en medische zorg is te weinig. Dagbesteding bijvoorbeeld wordt zinvol gevonden als het richting ontwikkeling en ontplooiing gaat. Op de achtergrond speelt de bredere context van de maatschappij, waarin 'zelfactualisatie' en burgerschap belangrijke concepten zijn geworden. Deze concepten gelden ook voor mensen met EMB.
3. In het verkrijgen van informatie over behoeften, noden en beleving is er nog steeds een 'black box' waar het de mensen met een EMB zelf betreft, dus we blijven afhankelijk van de waarnemingen van de mensen in de omgeving van de persoon met EMB. Omdat de omgeving het vaak nog moet doen met beperkte informatie, spelen observaties een belangrijke rol. Veel hangt af van interpretaties. Een duidelijke tendens is dat de omgeving steeds meer uit gaat van de kwaliteit van bestaan van de persoon met EMB, in plaats van de problemen die hij of zij met zich meebrengt. Groepsleiders en ouders hebben daarbij eigen beelden en perspectieven, bijvoorbeeld van de mogelijkheden van de EMB persoon. Deze beelden en perspectieven zijn aanvullend op elkaar.
4. Er komt steeds meer aandacht voor de specifieke expertise en competenties die professionele begeleiders van mensen met EMB moeten bezitten. Daarnaast wordt duidelijk dat professionals die deze doelgroep ondersteunen ook specifieke expertise en competenties nodig hebben. Wat dat betreft ligt de tijd waarin gevonden werd dat iedereen wel met deze doelgroep kon werken definitief achter ons. Tot de benodigde competenties behoren enerzijds de kennis en beheersing van technieken en methodieken, anderzijds zaken als luisteren, de taal verstaan, interactie aangaan, betekenis verlenen aan lichaamstaal, het begrijpen van de ander en het vermogen tot reflectie op eigen handelen.

Tenslotte is er vanuit het literatuuronderzoek en de bespreking van de resultaten daarvan ook zichtbaar geworden welke kennis en informatie we nog niet hebben. In paragraaf 4.2 is daarover samenvattend gerapporteerd. In de klankbordgroep zijn naar aanleiding van de bespreking van de onderzoeksresultaten de volgende meer concrete signaleringen gedaan:

- Er is nog niet veel literatuur waarin aandacht wordt besteed aan theoretische kaders voor de ondersteuning en het begrijpen van mensen met EMB.
- Er is naar verhouding veel geschreven over kinderen en dagbesteding, maar slechts weinig over thema's als wonen, EMB mensen met een andere culturele achtergrond, volwassen EMB mensen, netwerkontwikkeling en de plek van ouders van mensen met EMB.
- Er is relatief weinig aandacht voor ethische en existentiële vragen. Bijvoorbeeld: welke ondersteuning heb je als persoon met EMB nodig om een zinvol bestaan te kunnen leiden, om je eigen leven op een zinvolle manier in te vullen? En wat is de rol van de ouders? We zijn weinig diepgaande, existentiële stukken tegengekomen. Kan het zo zijn dat men hier nog niet aan toe is omdat de beeldvorming nog zo nieuw is? Er is nu een langzame verschuiving waar te nemen richting competenties en belevingsvraagstukken. De stap naar existentiële vragen is dan niet zo groot meer en komt wellicht nog. In de praktijk

leven dit soort vragen - naar beleving, existentie en competenties - vaak wel, of zijn achterliggend. Men is zoekende hoe de cliënt een zo goed mogelijk leven kan worden geboden.

- Met de verschuiving van de aandacht van materiële naar immateriële behoeften wordt de vraag actueel wat we onder een ‘vastgelopen situatie’ of ‘bijzondere zorgvraag’ moeten verstaan. Hoe signaleer je zo’n situatie precies? Voor de uitvoering en legitimering van de consultatietaak van de CCE’s is het antwoord op deze vraag uiterst relevant. Dat antwoord is er nog niet.

### **3.3 Van ‘problemen en beperkingen’ naar ‘kwaliteit van leven’**

Zoals de vorige paragraaf laat zien, is het centrale concept in de benadering van mensen met EMB de laatste jaren aan het verschuiven. Het gaat niet meer zozeer om problemen en beperkingen van deze mensen maar meer om hun kwaliteit van leven. Hetgeen overigens niet betekent dat problemen en beperkingen worden ontkend. Zij zijn volop aanwezig maar worden in het ruimere kader van ‘kwaliteit van leven’ geplaatst.

Er is dus alle reden om eens beter te kijken naar ‘kwaliteit van leven’. Nu is er over dit concept veel literatuur verschenen. Zo biedt Schalock, met zijn domeinbenadering van kwaliteit van leven (zoals bijvoorbeeld uiteengezet in Schalock & Verdugo, 2002), veel aanknopingspunten om dit concept toe te passen op mensen met EMB.

Toch geven we er de voorkeur aan om niet gebruik te maken van het gedachtegoed van Schalock maar van dat van Maslow. De reden is dat laatstgenoemde, met zijn ‘hiërarchie’ van behoeften, beter aansluit bij onze gedachtevorming over de ondersteuning aan mensen met EMB (waarbij het gaat om thema’s door domeinen heen).

Vooraf past een relativerende opmerking. We zien de keuze voor het gedachtegoed van Maslow als een keuze voor een perspectief, en zeker niet als een keuze voor een format of werkmodel. Zijn gedachtegoed is een hulpmiddel om te begrijpen, om een richting te bepalen, niet meer of minder dan dat.

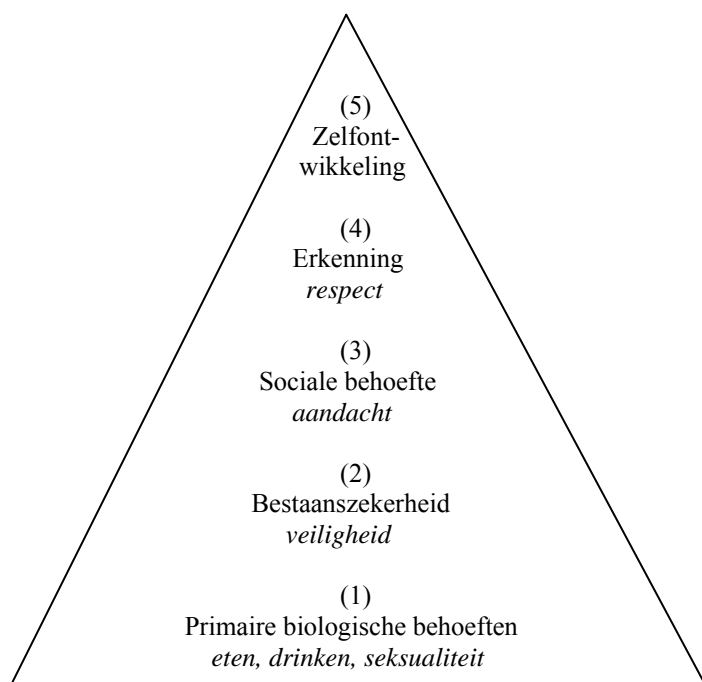
Tegelijkertijd is Maslow niet de eerste de beste, zijn ideeën hebben veel invloed gehad, en hebben dat nog, op allerlei theorieën. Waar het de toepassing van deze ideeën op de thematiek rond mensen met EMB betreft, past bescheidenheid. Het gaat uiteraard niet om de vraag hoe deze mensen de top van de hiërarchie van Maslow kunnen bereiken maar om de vraag: wat is er voor deze mensen aan zelfontwikkeling weggelegd? In die zin fungeert de hiërarchie als een ontwikkelingsmodel, waar overigens voorwaarden uit afgeleid kunnen worden voor de dagelijkse praktijk. Bijvoorbeeld: wat is nodig om erkenning en respect te verkrijgen? Een goed netwerk, deskundigheid, e.d. In feite is deze weg van wensen en voorwaarden ook gevolgd door VGN en FvO, in hun zoektocht naar de optimale invulling van de ondersteuning voor mensen met EMB (zie bijlage 3).

Essentieel in de benadering van Maslow is zijn piramide van menselijke behoeften (zie figuur 1). Zijn theorie luidt dat eerst aan de basisbehoefte moet zijn voldaan, voordat iemand aan een volgend niveau toekomt (in het voorafgaande verwoordden we deze basisbehoefte ook wel als ‘materiële behoefte’). Anderen spreken dit tegen en zeggen dat je de onderste lagen ook door elkaar heen kunt realiseren; alleen voor de bovenste (zelfactualisering) zijn de onderste lagen echt noodzakelijk. Sommigen zetten de piramide zelfs ‘op zijn kop’: onderliggende lagen zijn van minder belang dan bovenliggende, de opeenvolging is hetzelfde, maar de basis wordt smal en de toplaag breed.

Deze alternatieve benaderingen van de piramide passen in, en zijn het gevolg van, de huidige maatschappelijke trend om de nadruk te leggen op zelfactualisering en aanverwante thema's.

Een zekere omkering van de piramide past, met de hiervoor genoemde relativering, ook in de andere wijze waarop de laatste jaren tegen mensen met EMB wordt aangekeken. Het gaat steeds meer om de erkenning van de eigenheid van de persoon met EMB en diens persoonlijke ontwikkeling. En hij of zij wordt des te meer als unieke persoon in beeld gebracht naarmate je hogerop klimt in de piramide.

Figuur 1: De behoeftehiërarchie van Maslow



Door Swennen (2005) wordt, in haar notitie naar aanleiding van de discussie in de klankbordgroep EMB, de piramide van Maslow op een meer concreet niveau toegepast op de groep mensen met EMB. Zij noemt als voorbeelden uit de onderste laag van de piramide: slaapstoornissen, waarnemingsstoornissen of stoornissen in de sensomotorische integratie. Tot de lagen daarboven behoren bijvoorbeeld: communicatieproblemen, moeilijk verstaanbaar gedrag (zich uitend in veel huilen, zelfverwondend gedrag, onrust, prikkelbaarheid, e.d.) en vragen rond het activiteiten aanbod (dagbesteding, deelname aan reguliere voorzieningen zoals onderwijs), voorkeuren en belangstelling.

Het perspectief, aldus Swennen, 'is altijd gelegen in de hogere lagen, per definitie gaat het er om dat een cliënt iemand is die een relatie wil aangaan, dat hij of zij hiertoe ook in staat is en dat hij of zij invloed wil hebben op zijn of haar omgeving. Dus sterker dan voorheen gaat het om de samenhang in de zorgvraag, om een meer persoonsgerichte benadering in plaats van stoornisgerichte aanpak.'

Voorbeelden van perspectieven die hierbij passen, zijn: ‘Iris kan invloed uitoefenen op haar omgeving.’ en ‘Mijn begeleiders begrijpen wat ik bedoel met mijn gedrag en gaan daar adequaat mee om.’

Aan de andere kant lukt het niet altijd om aan de laag van zelfactualisering toe te komen. Perspectieven worden dan aangepast. Bijvoorbeeld: ‘Minke kan optimaal genieten van haar dag op Merlijn. ‘De onderste lagen speelden zo’n overheersende rol dat het al heel wat was als ze zonder pijn de dag door kon brengen en dat we, als ze pijn had, haar zo goed mogelijk konden helpen.’

Uit de piramide kunnen, tenslotte, ook aanwijzingen worden afgeleid over de benodigde competenties van begeleiders. Voor een ‘lager’ niveau (bijvoorbeeld verzorging en verpleging) moet je andere dingen kunnen en weten dan voor een ‘hoger’ niveau (bijvoorbeeld het maken van contact). Tegelijkertijd lopen die lagen door elkaar en dus ook de competenties. Tijdens de verzorging kun je contact maken. Het is niet eerst verzorgen en een uur later contact maken, het vindt tegelijkertijd plaats en het één is niet belangrijker dan het ander. Als begeleider moet je dit allemaal in huis hebben.

### **3.4 Aanwijzingen voor de CCE’s**

Wat zijn de consequenties van de opbrengst en conclusies van het literatuuronderzoek en van de bespreking in de vorige paragraaf voor de activiteiten van de CCE’s? ‘Consequenties’ vatten we hier ruim op: we bedoelen niet alleen de gevolgen voor werkwijzen, maar ook de visie op de doelgroep, hoe er tegen aanvragen wordt aangekeken, de expertiseontwikkeling van consulenten en ideeën voor nieuwe activiteiten.

Eerst nog even de kerntaken van de CCE’s zoals ze op dit moment zijn (zie ook par. 1.1):

- Het mobiliseren van kennis en vaardigheden op basis van de hulpvraag.
- Het (tijdelijk) coördineren van het proces van hulpverlening.
- Het ondersteunen van de uitvoering van de adviezen of van het zorgplan.
- Het signaleren van lacunes in kennis bij zorgaanbieders.
- Het bundelen, verspreiden en ontwikkelen van ervaringsdeskundigheid en -expertise die is afgeleid van en geïnspireerd door de casuïstiek.

De aanwijzingen die we de CCE’s geven, hebben we gegroepeerd in drie onderwerpen: visieontwikkeling, de consultatietaak en de expertisetaak.

#### ***Visieontwikkeling***

1. Het is voor de CCE’s van belang dat zij hun visie bepalen op mensen met EMB en de ondersteuning aan deze mensen. Onderdelen van deze visie kunnen zijn: het belang van optimale emancipatie en zeggenschap van deze mensen en de nadruk op kwaliteit van leven. Voor dit laatste onderdeel kan het in de vorige paragraaf geschetst gedachtegoed van Maslow, c.q. het door hem ontwikkelde behoefteschema, richtinggevend zijn. Het is zaak om daarbij oog te hebben voor de *eenheid* van het behoefteschema. Voor de groep mensen met EMB betekent dit: de onderste lagen ten dienste van de bovenste. De samenhang tussen de lagen zou benadrukt moeten worden; die samenhang zou uitgangspunt voor het handelen moeten zijn. Bijvoorbeeld: wanneer voor iemand met EMB het perspectief is ‘invloed uitoefenen’, dan zijn er om dat te kunnen realiseren allerlei hoofd- en werkdoelen die uitgevoerd moeten worden en die in de lagen daaronder

liggen (zoals de fysieke mogelijkheden om door middel van lichaamstaal uitdrukking aan gevoelens of wensen te kunnen geven). In feite wordt daarmee het ontwikkelingsmodel van Maslow omgezet in een voorwaardenmodel; in een checklist van wat de afzonderlijke behoefte in de praktijk betekent.

2. Een ander belangrijk aspect van de visie is 'relaties met anderen'. Om je volledig te kunnen ontwikkelen, heb je relaties nodig. Een mens is niet alleen individu maar wordt pas mens in zijn relaties met anderen en dat geldt ook voor mensen met EMB. Dat is een ander beeld van de EMB persoon dan dat voorheen gold (en dat ongeveer luidde als: 'Mensen met EMB kunnen niets en zijn levenslang verbonden aan institutionele voorzieningen.'). De CCE's kunnen een functie hebben in de verandering van beeldvorming bij de begeleiders. Want beeldvorming vindt plaats in interactie met de cliënt, door in relatie te staan met hem of haar. En daar hebben veel consultaties en interventies van CCE's betrekking op.

### *De consultatietaak*

3. Van een 'bijzondere zorgvraag' is sprake wanneer er (a) (be)handelingsverlegenheid is, (b) het ontbreekt aan een perspectief en (c) er geen passend zorgsysteem bestaat. Op basis van deze criteria zijn vragen van cliënten met EMB al snel bijzondere zorgvragen. Immers, de benodigde expertise is specifiek (niet standaard uit een boek of methode te halen) en het vraagt een multidisciplinaire aanpak (bijvoorbeeld: als het kind ja/nee aangeeft met haar hoofd zal de fysiotherapeut aan de hoofdbalans gaan werken en zal de activiteitenbegeleider een boeiende vraag moeten bedenken waar ze ja op kan zeggen). Voor de CCE's betekent dit enerzijds dat met deze doelgroep een intensieve betrokkenheid zal moeten worden aangegaan. Anderzijds zal moeten worden nagegaan of, om niet de gehele groep mensen met EMB cliënt van het CCE te laten zijn, een enkel criterium - bijvoorbeeld het ontbreken van perspectief - zwaarder te laten wegen dan andere. Het betekent hoe dan ook dat zal moeten worden gedefinieerd wanneer er precies sprake is van een 'vastgelopen situatie' en hoe die kan worden signaleerd. In het verlengde hiervan is het ook van belang mee te denken over een goed competentieprofiel voor begeleiders van mensen met EMB. Vanuit die expertise namelijk kun je vaststellen of er sprake is van (be)handelingsverlegenheid.

4. De invalshoek voor de CCE's is van oudsher gedragsproblematiek. Met het oog daarop worden de CCE's doorgaans ook benaderd. Ten aanzien van de EMB-groep werkt dat niet zo. Voor zover binnen die groep gedragsproblemen aan de orde zijn, kon het CCE daarvoor toch al benaderd worden. Nu de groep als zodanig aan de doelgroepen van het CCE is toegevoegd, nodigt dat uit voor een niet-problematische benadering. De vraag wordt nu bijvoorbeeld: 'Hoe kunnen we - als zorginstelling, als ambulante ondersteuner, als naaste, etc. - de EMB persoon beter begrijpen, de complexiteit ontrafelen waarmee hij/zij omgeven is, zorgen voor een bestaan dat kwalitatief rijker is? We komen hier zelf niet uit.'

Een consequentie van deze verandering van invalshoek is dat ook opnieuw naar het CEP (het Consensus Protocol Ernstig Probleemgedrag) gekeken moet worden. Informatie uit het CEP wordt thans gebruikt bij het toewijzen van bijzondere zorg. Het verdient aanbeveling om ten aanzien van de EMB groep een andere of aangepaste vorm van het CEP te ontwikkelen, teneinde de bijzondere zorgvragen voor deze groep, en de zwaarte daarvan, vast te kunnen stellen.

### *Ontwikkeling van expertise*

5. Verder onderzoek en voortgaande kennisvorming door de CCE's is met betrekking tot de groep mensen met EMB bijzonder belangrijk. Dit sluit ook aan bij de expertisetaak van de CCE's. De unieke positie van de CCE's is dat zij hierbij volop gebruik kunnen maken van het feit dat zij dicht bij de praktijk staan en in staat zijn tot een 'bottom up' benadering: het genereren van kennis en ervaringen die zich op de werkvloer voordoen. Daarnaast zijn CCE's door hun werkwijze, met consultants en casemanagers, bij uitstek de organisaties die kunnen bijdragen aan de spreiding van de expertise die op uiteenlopende plekken ontwikkeld wordt. 'Best practices' van de ene plek kunnen naar andere plekken worden overgedragen. Het is belangrijk dat deze taak van kennisvorming door alle CCE's wordt gedragen en uitgevoerd. Waar nodig kan daarbij ondersteuning worden ingeroepen van anderen, zoals onderzoeksinstellingen. De rol van CCE Nederland is bij dit alles faciliterend; zij kan een stimulerende rol spelen bij de bundeling en verspreiding van kennis die regionaal wordt ontwikkeld.
  
6. Het verdient aanbeveling dat de CCE's met betrekking tot de groep mensen met EMB een programma voor expertiseontwikkeling maken waarin zojuist genoemde elementen zijn verwerkt. De inhoudelijke onderwerpen voor zo'n programma staan grotendeels in de voorafgaande aanwijzingen vermeld. De specifieke visie op de groep mensen met EMB (zie 1. en 2.), de definiëring van 'bijzondere zorgvraag' en benodigde competenties (zie 3.) en de andere invalshoek van 'geen gedragsproblematiek' (zie 4.) brengen de noodzaak van nieuwe velden en domeinen van kennis met zich mee. Ook leefdomeinen als dagbesteding en vermaatschappelijking zijn onderwerpen die meer aandacht hebben gekregen. Zo zal de kans dat de CCE's ondersteuningsvragen bereiken met betrekking tot bijvoorbeeld regulier onderwijs (zowel het gewone onderwijs als het speciale), steeds groter worden. Het is belangrijk daarop expertise te ontwikkelen. Want consultatie en expertise gaan hand in hand.

## LITERATUURVERWIJZINGEN

Adriaans, P.W. (2004). *Casus in beeld gebracht. Een methode voor het analyseren van complexe gedragsproblemen*. Utrecht: Agiel.

Berg, A. van den, Vlutters, J., Vos, H. & Wymenga, S. (2000). *Kijk naar wat we zeggen. Zorgvraagverduidelijking bij mensen met een ernstige meervoudige handicap*. Soesterberg: De Open Ankh.

Berg, A. van den, Burgler, T., Keus, S., Pekelharing, H., Smits, M., Stronk, M. & Wymenga, S. (2001). *Zorgvraagverduidelijking bij mensen met een ernstige meervoudige handicap. Eindrapport vervolgttraject. "Zorg voor anderen zoals je voor jezelf zou wensen"*. Soesterberg: De Open Ankh.

Burgsteden, Rita van. (1989). *Communicatie met meervoudig gehandicapten*. Doctoraalscriptie Ontwikkelingspsychologie. Utrecht: Rijksuniversiteit Utrecht.

Buntinx, W.H.E. (2003). Wat is een verstandelijke handicap? Definitie, assessment en ondersteuning volgens het AAMR-model. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan verstandelijk gehandicapten*, maart 2003.

Burgsteden, R. van, Braams, J. & Kersten, M. (2002). *Eigen invloed ervaren; het bevorderen van zeggenschap voor mensen met ernstig meervoudige beperkingen*. Utrecht: LKNG.

CCE Zuid-Holland & Zeeland (2003). *Een inventarisatie van zorgvragen aan mensen met ernstig meervoudige beperkingen en de antwoorden van de praktijk*. Gouda: CCE Zuid-Holland en Zeeland.

Finsveen, E.M. & Redeker, I.M. (2004). *Woonwensenonderzoek De Hartekamp*. Eindrapport. Houten: Ipsos Facto.

FvO, Federatie van Ouderverenigingen (2002). *Werken aan een beter bestaan. Meer ruimte voor mensen met ernstig meervoudige beperkingen*. Utrecht: FvO.

FvO, Federatie van Ouderverenigingen (2005). *We kunnen wat anders, we zijn hetzelfde. Meer kwaliteit voor mensen met een ernstig meervoudige handicap*. Utrecht: FvO/BOSK/EMG-Platform.

Hiemstra, S., Wiersma, L. & Vlaskamp, C. (2005). *Persoonlijk Activeringsprogramma. Handleiding bij het bieden van activiteiten aan mensen met ernstige meervoudige beperkingen*. Utrecht: LKNG.

Hilgersom, F. (2001). *Basale stimulatie. Een nieuw perspectief voor mensen met een ernstig meervoudige handicap*. Utrecht: NGBZ.

Hofman, H. (1998). *Leven is beleven. Over de kwaliteit van bestaan van ernstig meervoudig gehandicapte mensen die in een grootschalige instelling wonen*. Lezing BOSK.

Joosse, P. (2004). *CCE-interventies bij mensen met een ernstige meervoudige handicap*. Heemstede: De Hartekamp Groep.

Kersten, M. (2003). *Nascholingsactiviteiten voor ondersteuners van mensen met ernstig meervoudige beperkingen; aanwijzingen voor vervolgactiviteiten*. Utrecht: LKNG.

KLIK, maandblad voor de verstandelijk gehandicaptenzorg

- November 2001, pag. 12-13: *Betere zorg voor meervoudig gehandicapte kinderen* (Marja Kroef).
- Januari 2002, pag. 20-22: *Alles liever dan nee verkopen*.
- Januari 2002, pag. 12-14: *Thuis is de beste plek om op te groeien* (Ronny Vink).
- Maart 2002, pag. 6-9: *Janneke maakt al vaak duidelijk wat ze wil* (Marja Kroef).

- December 2002, pag. 16-19: *Het dagelijks leven als avontuur* (Ronny Vink).
- Juni 2003, pag. 10-12: *Marian schreeuwt om begeleiding die ze begrijpt* (Judith Zadoks).
- November 2003, pag. 14-17: *De kans krijgen om veel mee te maken* (Ronny Vink).
- November 2003, pag. 10-13: *Méér dan een leuke dag die eindeloos duurt* (Ronny Vink).
- December 2003, pag. 14-17: *We zijn er steeds bij, anders verkommeren onze cliënten* (Ronny Vink).
- Maart 2004, pag. 22-25: *Wij moeten nieuwsgierig zijn naar wat onze cliënten bedoelen* (Ronny Vink).
- Juli/augustus 2004, pag. 6-7: *Wet BOPZ moet op de schop* (Jan Delfgaauw).
- September 2004, pag. 10-13: *Inburgeren in een nieuwe wijk* (Marja Kroef).
- Oktober 2004, pag. 10-13: *Net zo stoer als alle jongeren* (Ronny Vink).
- Januari 2005, pag. 24-26: *Ontluikende seksualiteit* (Ronny Vink).
- Februari 2005, pag. 20-22: *Iedereen leeft op als de cliniclowns komen* (Mirjam Elias)

Markant, maandblad voor de gehandicaptensector:

- Juni 2001, pag. 20-22: *Les van een echte juf* (Nely van Dam).
- December 2003, pag. 8-9: *Kennisontwikkeling is ketenvorming* (Martin Schuurman).
- Maart 2004, pag. 26: *Betere vragen dan antwoorden* (Rita Zijlstra).
- Juni 2004, pag. 21-22: *Ze zijn ook anders* (Karin Broer).
- Juni 2004, pag. 9: *Lege uren* (Karin Broer).
- Juli 2004, pag. 19: *We staan voor heel moeilijke keuzes* (Ingeborg Möller).
- Oktober 2004, pag. 9: *Aangepaste Bopz voor gehandicapten* (Anuschka Mooy).
- November 2004, pag. 26-29: *Nieuwe regeling moet meer cliëntgericht zijn* (Rogier Wiercx).
- December 2004, pag. 43: *Samenwerken noodzakelijk bij moeilijk etend kind* (Saskia Ermers).
- December 2004, pag. 32-34: *Schrijven vanuit het cliënten-perspectief* (Rieke Veurink).
- December 2004, pag. 28-30: *Huiselijke avonturen van een held op wielen* (Christa Carbo).
- Februari 2005, pag. 5: *Genieten in een rolstoel* (Max Paumen).

Nakken, H. (2004). *Individuals with Profound Multiple Disabilities: description, treatment, and support, a discussion*. Presentation IASSID Congress, Montpellier, France, June 14-19, 2004. Groningen: RUG.

Petry, K. & Maes, B. (2004). *Identifying expressions of (dis)pleasure by persons with profound multiple disabilities*. Leuven: Universiteit van Leuven.

Poppes, P. & Vlaskamp, C. (2001). *Gedeeld en opgeteld. Ouders over kinderen met ernstige meervoudige beperkingen*. Rotterdam: Lemniscaat.

Raams, Y. (2004). *Anders blijven kijken met de methode Heijkoop als leidraad*. Gemiva-SGV-reeks 4. Gouda: Gemiva-SGV Groep.

Roemer, M & Dam, L. van (2004). *Verstaanbaar maken. Over communicatie met mensen met een zeer ernstige verstandelijke (meervoudige) handicap. Een inventarisatie en overdracht van ervaringskennis*. Proefschrift. Maastricht: Universitaire Pers.

Schalock, R.L. & Verdugo-Alonso, M.A. (2002). *Handbook on Quality of Life for Human Service Practitioners*. Washington: AAMR.

Schuurman, M.I.M. & Hoekman, J. (2004). Cliëntenraadpleging in de zorg aan mensen met een verstandelijke beperking. Voorwaarden voor een effectieve uitvoering. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen*, jaargang 30, nr. 2 (juni 2004), pag. 91-109.

Siepkamp, P. van de (2004). Als ze maar gelukkig worden. *Indruk*, oktober 2004, pag. 14-17.

Sohl, C., Ter Meulen, R. & Widdershoven, G. (2000). VIBON. *Een instrument ter ondersteuning van de omgang met de autonomie van mensen met een ernstige verstandelijke handicap*. Maastricht: Instituut voor Gezondheidsethiek/Severinus.

Swennen, M. (2002). *Speciale ondersteuning ter realisering van zelfbepaling*. Presentatie jubileumsymposium 'Van toen via nu naar straks', Groot-Schuylenburg. 10 oktober 2002. Apeldoorn: Groot-Schuylenburg.

Swennen, M. (2005). *Maslow's piramide en de zorg aan mensen met EMB*. Persoonlijke notitie.

VGN/FvO, Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland/ Federatie van Ouderverenigingen (2002). *Ruimte voor mensen. Naar een verhoging van de kwaliteit van bestaan en de kwaliteit van ondersteuning van mensen met ernstig meervoudige beperkingen*. Utrecht: VGN/FvO.

Vlaskamp, C. (2000). *Knelpunten in de zorg voor personen met ernstige meervoudige beperkingen*. Notitie ten behoeve van Tweede kamer. Groningen: Afdeling Orthopedagogiek RuG.

Vlaskamp, C. (2002). *Het motief van de reiziger. Verkenningen in de zorg voor mensen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen*. Inaugurele rede Rijksuniversiteit Groningen. Groningen: Stichting Kinderstudies.

WHO-FIC Collaborating Centre (2002). *ICF. Internationale classificatie van het menselijk functioneren*. Vertaling van de WHO-publicatie: International Classification of functioning, disability and health: ICF, Geneva 2002. Houten: Bohn Stafleu Van Lochum.

Wiersma, L.A. Beumer, H.M., Koedoot, P. & Vlaskamp, C. (2002). Dagactiviteiten voor mensen met zeer ernstige verstandelijke beperkingen: resultaten van het Trimbos-onderzoek nader bekeken. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan verstandelijk gehandicapten*, september 2002, p. 156-169.

Zijlstra, H.P. & Penning, C. (2004). Mensen met ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen. In: Kersten, M.C.O. & Flikweert, D.A. (red.). *Onderzoek over grenzen. Thematische rapportages en beschouwingen naar aanleiding van het 12-de IASSID congres, Montpellier 2004*. Pag. 49-63.

**SAMENSTELLING VAN DE KLANKBORDGROEP**

In de klankbordgroep EMG wordt deelgenomen door de volgende personen.

J. Elte, medewerkster CCE Utrecht/Noord-Holland

J. Geerssen, functionaris cliëntenparticipatie en medezeggenschap Reinaerde

Drs. G.M. Gosenshuis, coördinator CCE Utrecht/Noord-Holland

Drs. A.J. Homans, directeur CCE Gelderland/Overijssel/Flevoland (vanaf begin juni 2005 vervangen door Drs. H.Th.S. Hersbach, waarnemend directeur CCE Gelderland/Overijssel/Flevoland)

Drs. A. de Jong, beleidsmedewerker EMG Platform

Drs. P.T. Joesse, orthopedagoog Hartekampgroep

Drs. P. Prins, orthopedagoog Competentiecentrum 's Heeren Loo Midden-Nederland

Dr. M.I.M. Schuurman, zelfstandig onderzoeker en adviseur Kalliope Consult

Drs. M.C. Swennen, orthopedagoog 's Heeren Loo Midden-Nederland

**DE KEUZE VOOR ‘MENSEN MET BEPERKINGEN’**

Vanuit de nieuwe definitie van de AAMR (die de invalshoek van functioneren hanteert; zie Buntinx, 2003) en de benadering in de internationale classificatie ICF (zie WHO-FIC Collaborating Centre, 2002) worden sterke argumenten aangereikt voor het gebruik van ‘beperkingen’ als centraal begrip.

In feite is er conceptueel sprake van drie niveaus die schematisch in beeld kunnen worden gebracht (zie onderstaande tabel):

- stoornissen, die aanduiden wat er in het organisme aan de hand is (bijvoorbeeld een fout in de chromosomen). Die stoornis(sen) leiden tot bepaalde
- beperkingen in het functioneren (bijvoorbeeld slecht lopen). Die beperkingen kunnen op hun beurt leiden tot
- handicaps, waarmee we bedoelen de gevolgen die men in het participeren in de samenleving van die beperkingen ondervindt (bijvoorbeeld de ontoegankelijkheid van een gebouw, omdat je daar niet met je rolstoel in kan). Beperkingen kunnen dus tot handicaps leiden maar dat hoeft niet (zie de vérziende met een bril).

De drie begrippenniveaus in de zorg aan mensen met een verstandelijke beperking

| <i>Perspectief</i>                                  | <i>Centraal begrip</i>  | <i>Classificatie binnen ICF</i>   |
|---|---|---|
| Het menselijk organisme                             | <i>Stoornis</i> (= afwijkingen op orgaanniveau)   | (a) Classificatie van functies van menselijk organisme<br>(b) Classificatie van anatomische eigenschappen |
| Het menselijk handelen                              | <i>Beperking</i> (= gevolgen van stoornis voor het functioneren als persoon, in gedrag en activiteiten)                                     | (c) Classificatie van activiteiten en participatie<br>(d) Classificatie van externe factoren              |
| De mens als deelnemer aan het maatschappelijk leven | <i>Handicap</i> (= nadelen die een persoon ondervindt van stoornissen en beperkingen mede onder invloed van de sociale en fysieke omgeving) |   |

In feite zijn we dus niet correct bezig als we het over 'mensen met een handicap' hebben. Natuurlijk komen mensen met beperkingen handicaps tegen en ervaren zij die, maar deze handicaps zijn geen permanente eigenschap van henzelf, zij zijn het gevolg van het niet tegemoet (kunnen of willen) komen van de omgeving. Wat zij zelf hebben, dat zijn hun beperkingen.

## WENSEN EN VOORWAARDEN VOOR DE ONDERSTEUNING AAN MENSEN MET ERNSTIG MEERVOUDIGE BEPERKINGEN

(Uit: *Ruimte voor mensen. Naar een verhoging van de kwaliteit van bestaan en de kwaliteit van ondersteuning van mensen met ernstig meervoudige beperkingen*. Utrecht: VGN/FvO, 2002).

### *Het domein Zelfbepaling*

De gewenste situatie is dat mensen met ernstig meervoudige beperkingen optimaal invloed hebben op hun leefomgeving. Zij worden beschouwd als 'sturende subjecten' en maximaal in staat gesteld om ook sturend te kunnen zijn. Dat wil zeggen dat in de ondersteuning wordt gewerkt met programma's en methoden die de persoon invloed geven op wat er met hem of haar gebeurt en hoe dat gebeurt. De omgeving is zodanig ingericht dat personen in staat zijn om hun wensen en behoeften zo duidelijk mogelijk kenbaar te maken. Bij alles (programma's, methoden, inrichting van de fysieke omgeving) is er veel aandacht voor de persoonlijke relaties. Immers, de mate waarin iemand met een ernstig meervoudige beperking in staat is tot zelfbepaling, is afhankelijk van de kwaliteit van de relatie met anderen.

Voorwaarden voor het bereiken van deze situatie zijn:

- Allen die met mensen met een ernstig meervoudige beperking te maken hebben (professionals, naasten, vrienden), hebben het vermogen en de deskundigheid en krijgen de ruimte om een gelijkwaardige en respectvolle relatie met deze mensen aan te gaan. Belangrijk onderdeel daarvan is het nemen van de eigen verantwoordelijkheid voor de dialoog met de persoon met de ernstig meervoudige beperking.
- Mensen met ernstig meervoudige beperkingen worden in de gelegenheid gesteld hun wensen en noden te uiten.
- Mensen met ernstig meervoudige beperkingen en hun naasten hebben het vermogen tot onderhandelen.

### *Het domein Wonen*

De gewenste situatie is dat iedere ernstig meervoudig beperkte persoon, of hij of zij nu bij ouders thuis woont, in een instelling of in een kleinschalige voorziening, woont op een wijze die maximaal aansluit bij zijn of haar specifieke behoeften en wensen ten aanzien van wonen en leven. De gekozen vorm dient afhankelijk te zijn van de inhoud, dat wil zeggen van de aansluiting tussen woonbehoeften en mogelijkheden van de omgeving. Met andere woorden, gekozen wordt voor een bij het individu passende woonomgeving. Niet zelfstandigheid en 'een zo onafhankelijk mogelijk bestaan' worden als uitgangspunten voor wonen genomen, maar de mogelijkheid tot een goed bestaan en 'interdependentie'.

In veel gevallen zal, vooral bij kinderen en jongeren, worden gekozen voor wonen thuis. Het 'geboortehuis' is dan de plaats waaromheen zorg en ondersteuning worden georganiseerd. Ouders en andere gezinsleden worden volledig ondersteund om als gewoon gezin te kunnen functioneren. In geval van wonen in een residentiële voorziening, woont men met niet meer dan vier personen in een woongroep. De beschikbare begeleiders hebben een stabiele relatie met de bewoners, zij kennen hen goed en zijn op de hoogte van de belangrijkste omgangsregels. Er wordt gebruik gemaakt van een interdisciplinaire werkwijze en er is veel tijd voor persoonlijk contact. Er is aandacht voor het sociale netwerk van de bewoners. Er is eerder sprake van zorg (zorg dragen voor en ondersteuning bij) dan van verzorging.

In geval van keuze voor wonen in de lokale samenleving, wordt de ondersteuning op lokaal niveau vooraf volledig geregeld. Een toereikend dienstenpakket wordt samengesteld waarin reguliere en bijzondere zorg elkaar naadloos aanvullen. Gewaakt wordt voor situaties waarin een vorm van wonen wordt gerealiseerd waarbij de inhoud verschaalt (bijvoorbeeld door inzet van minder geschoolde

medewerkers of beperkingen in het activiteitenaanbod). Er is volop aandacht voor het sociale netwerk van de persoon met de ernstig meervoudige beperking.

Voorwaarden voor het bereiken van deze situatie zijn:

- Specifieke woon - en leefbehoeften van iedere ernstig meervoudig beperkte persoon worden in kaart gebracht.
- Innovaties op het gebied van wonen zijn ook toegankelijk voor ernstig meervoudig beperkte mensen.
- Ingeval van wonen bij ouders of naasten, worden deze laatste ondersteund met betrekking tot praktische zaken als het verkrijgen van hulpmiddelen en financiering. Zij krijgen voldoende opvoedingsondersteuning en worden desgewenst ontlast. Zij kunnen beschikken over alle noodzakelijke gerichte informatie.
- Residentiële voorzieningen voor mensen met ernstig meervoudige beperkingen scheppen gelegenheid voor het wonen in kleine groepen (maximaal vier personen). Tevens zorgen zij voor continuïteit in professionele verzorging en relaties.
- Ingeval van wonen in de lokale samenleving zijn eerstelijnsvoorzieningen als huisarts, fysiotherapie, logopedie en diëtist, voor zover nodig en gewenst, in voldoende mate en kwaliteit beschikbaar. Daarnaast zijn ook specifieke expertise en voorzieningen in voldoende mate beschikbaar en bereikbaar en zijn zij qua vorm aangepast.
- De woonaccommodaties voor mensen met ernstig meervoudige beperkingen zijn adequaat en voldoen aan de wettelijke normen. Zij zijn zodanig vormgegeven dat het contact met de omgeving optimaal is.

#### *Het domein Zorgverlening*

De gewenste situatie is dat mensen zorg verkrijgen op basis van een individueel zorg - of ondersteuningsplan. Dit plan krijgt een plaats binnen de overeenkomst tussen zorgvrager en zorgaanbieder. In het plan is de koppeling aangebracht tussen doelen (verzorging, ontwikkeling) en wegen waarlangs die doelen worden bereikt. De zorgverlening is verantwoord, cliëntgericht en doeltreffend en zij is afgestemd op de behoeften van de betreffende persoon. Zij vindt plaats op basis van kennis over functionele mogelijkheden en beperkingen. Bij alle betrokkenen is er het besef dat bekendheid met bij de persoon aanwezige stoornissen en specifieke beperkingen noodzakelijk is en dat onbekendheid kan leiden tot storingen in de communicatie en tot gedragsproblemen.

Voorwaarden voor het bereiken van deze situatie zijn:

- Diagnostisch onderzoek is voor iedereen beschikbaar.
- Bij opname van personen met ernstig meervoudige beperkingen in voorzieningen vindt uitgebreid somatisch onderzoek plaats, met name op het gebied van zintuigstoornissen. Het belang van functionele diagnostiek wordt erkend, diagnostiek en periodieke screening vormen een structureel onderdeel van de basiszorg. In het bijzonder is sprake van periodieke screening op het voorkomen van (cerebrale) visusstoornissen, auditieve stoornissen en gastro-oesofageale reflux. Zorgverleners zijn vaardig en deskundig om de ontwikkelingsmogelijkheden en functionele mogelijkheden van personen met ernstig meervoudige beperkingen in kaart te brengen. Dit gebeurt door middel van gestandaardiseerd instrumentarium.
- Voor iedereen is een zorg - of ondersteuningsplan aanwezig. Dit plan is afgestemd op individuele mogelijkheden en wensen. Zo wordt bijvoorbeeld noodzakelijke therapie zoveel mogelijk in het normale dagprogramma opgenomen. Belangrijk onderdeel van het plan is de communicatie met anderen. De plannen worden periodiek getoetst, bijvoorbeeld door middel van de ZIP.
- Er is volop aandacht voor de coördinatie en afstemming en evaluatie van zorg - en dienstverlening en voor de multidisciplinaire samenwerking.
- Het management van voorzieningen (kinderdagcentra, residentiële voorzieningen, onderwijsvoorzieningen) zorgt voor een planmatige aanpak. Belangrijke onderdelen daarvan zijn het samenstellen van een overzicht welke disciplines en deskundigen binnen de voorziening nodig zijn (inclusief noodzakelijke protocollen en procedures), het opstellen van een communicatieplan per eenheid (woning, afdeling, groep) en het vaststellen van een screeningsplan.

### *Het domein Zinvol bezig zijn*

Mensen met ernstig meervoudige beperkingen hebben, net als ieder ander, recht op zinvol bezig zijn. Ook hiervoor geldt dat de mogelijkheden en wensen van het individu onvoorwaardelijke uitgangspunten zijn.

De gewenste situatie is dat kinderen en jeugdigen met ernstig meervoudige beperkingen kwalitatief goede en leeftijdsadequate vorming en opvoeding genieten. Zij beschikken zoveel mogelijk over kennis en vaardigheden die zij nodig hebben om, nu en in de toekomst, optimaal te kunnen participeren in hun omgeving. Overdag bezoeken zij een bij hun mogelijkheden en behoeften passende voorziening, bij voorkeur het reguliere onderwijs. Op school zijn personen aanwezig die een gehechtheidrelatie met hen onderhouden. De kinderen en jeugdigen worden in staat gesteld aan te geven wat zij willen of niet willen. Daarnaast hebben zij de mogelijkheid om met andere kinderen en jeugdigen te kunnen omgaan, en andersom. 'Op school zijn' is immers een belangrijk middel om te integreren in de samenleving.

Voor mensen met ernstig meervoudige beperkingen zijn er naast het volgen van onderwijs ook andere mogelijkheden om overdag bezig te zijn, namelijk in kinderdagcentra (kinderen en jeugdigen) of door middel van zogenoemde dagbesteding. Verblijf in kinderdagcentra en dagbesteding zijn individueel passend, ontwikkelingsgericht, ervaringsgericht en ontspanningsgericht. Er is veel aandacht voor het fysieke comfort van de mensen. In de organisatie van dagactiviteiten wordt rekening gehouden met individuele verschillen in behoeften en mogelijkheden. Mensen worden zoveel mogelijk in de gelegenheid gesteld om arbeidsmatig bezig te zijn. Woonvoorziening en activiteitencentrum werken interdisciplinair samen en er wordt gewerkt vanuit een gemeenschappelijk perspectief en een gemeenschappelijk plan. Overdracht van gegevens is goed geregeld.

Voorwaarden voor het bereiken van deze situatie zijn:

- Er wordt met de leerplicht omgegaan op een wijze zoals dat ook met andere kinderen en jeugdigen gebeurt. Kinderdagcentra geven invulling aan de leerplicht van hun cliënten of vragen leerplichtontheffing aan. Ten aanzien van jeugdigen op VSO -leeftijd wordt gericht gewerkt aan zinvolle dagbesteding buitenshuis, in nauwe samenwerking met het onderwijs en dagcentra voor volwassenen.
- In het reguliere onderwijs zijn voldoende mogelijkheden aanwezig om kinderen en jeugdigen met ernstig meervoudige beperkingen het gewenste onderwijs te bieden. Er is een specifiek voor hen ontwikkeld curriculum beschikbaar.
- In de reguliere dagbesteding zijn volop mogelijkheden aanwezig voor ernstig meervoudig beperkte personen. Het aantal uren feitelijke dagbesteding komt voor iedere persoon overeen met wat in het zorg - of ondersteuningsplan wordt genoemd. Naast lichaamsgebonden en recreatieve activiteiten is er vooral sprake van ontwikkelingsgerichte activiteiten en indien gewenst van arbeidsmatige werkzaamheden. De dagbesteding wordt flexibel ingericht, dat wil zeggen dat tussendoor ruimte is voor andere gewenste bezigheden, zoals therapie. Voor zover voor dagbesteding gereisd moet worden, is er sprake van adequaat vervoer. Er wordt voorkomen dat personen vanwege dagbesteding vaak of over lange afstanden vervoerd moeten worden.