



Kwaliteit van bestaan van mensen met (zeer) ernstige verstandelijke of meervoudige complexe beperkingen

‘Hij heeft contact met ... de barman, de eigenaar, de klanten, de schoonmakers, het is geweldig!’

‘Het gebrek aan ondersteuning irriteert me het meest. Bijvoorbeeld vervoer: ik bel voor een reservering, maar er is nooit een bus beschikbaar’

Waarover gaat het?

Dit overzicht gaat over de kwaliteit van bestaan van mensen met (zeer) ernstige verstandelijke of meervoudige complexe beperkingen (mensen met ZEVG-MCB).

Wat willen we weten?

We willen weten hoe goed de kwaliteit van bestaan is van deze doelgroep. En we willen weten welke factoren van invloed zijn.

Hoe weten we het?

We hebben dertien onderzoeken gelezen die gaan over de kwaliteit van bestaan van mensen met ZEVG-MCB.

Wat weten we nu?

De kwaliteit van bestaan van mensen met ZEVG-MCB is meestal slechter dan die van andere mensen. Dat komt onder andere omdat zij een slechtere gezondheid hebben. Ze hebben ook vaak geen zinvolle activiteiten. Zij komen niet voor zichzelf op en zijn dus altijd afhankelijk van anderen.

Ook de ouders van mensen met ZEVG-MCB ervaren problemen. Zij moeten voor hun kind met beperkingen zorgen. Dat kost hen veel energie en de zorg kost hen vaak veel geld.

Sommige andere mensen hebben vooroordelen. Ze kijken de ouders er op aan dat zij een kind met beperkingen hebben. Dat vinden de ouders heel vervelend en vermijden contact.

Lotgenotencontact helpt de ouders. Wanneer ouders zelf goed in hun vel zitten, heeft dat goede invloed op hun kwaliteit van bestaan en die van hun kinderen.

Het is belangrijk dat mensen met ZEVG-MCB vaste en ervaren begeleiders hebben. Ook is het belangrijk dat de zorg goed is afgesproken.

Wanneer mensen met ZEVG-MCB onderwijs krijgen of zinvolle activiteiten met andere mensen, dan verbetert hun kwaliteit van bestaan. Ook kunnen hulpmiddelen of aanpassingen helpen om hun kwaliteit van bestaan te verbeteren.