

AANVRAAGFORMULIER 3e OPEN OPROEP 'VOOR ELKAAR'

Beste lezer,

Voor u ligt een projectaanvraag over 'Klein Geluk' in de EMB-zorgomgeving. Vanuit ouders¹ van mensen met een ernstig meervoudige beperking (hierna emb'er²), gedeeltelijk verenigd in de vereniging EMB Nederland, vragen wij subsidie aan. Het project richt zich op dagelijks geluk van emb'ers, hun naasten, verzorgers en professionals. Met dit project dragen we bij aan het 'zien van de mens met emb als geheel' in verbinding met zijn/haar omgeving.

Zoals de voorzitter van de vereniging EMB Nederland – Geert Benjamins – het omschrijft:
'Eén van de doelstellingen van onze vereniging is trachten de kwaliteit van het leven van onze emb'ers, maar ook van hun ouders, broers, zussen en andere verwanten, te verbeteren. Daar draagt dit project aan bij. Al zou het maar een lach op een gezicht brengen. Ook de eigen regie die ouders wordt gegund onderschrijven we als vereniging zeer.'

Een dialoog aangaan om kwaliteit van leven te verbeteren is complex. Het wordt nog complexer als de centrale persoon niet-talig is en de andere deelnemers gewend zijn voornamelijk vanuit hun 'zorg'rol te spreken. Daarom is het noodzakelijk vernieuwende dialoogvormen te co-creëren om zo een structurele dialoog over 'Klein Geluk' te realiseren. In overleg met EMB Nederland en hun achterban kiezen we ervoor ons te richten op emb'ers in zorginstellingen. Juist hier is een grote behoefte aan deze dialoog, aangezien ouders de regie van hun kind (gedeeltelijk) overdragen aan instellingen en er behoefte is om juist de regie te delen en de onderlinge samenwerking te verbeteren.

Met deze aanvraag start een innovatieve beweging vanuit ouders in de EMB-zorgomgeving om een structurele dialoog vanuit ieders belang tussen zorgvrager en -aanbieder te realiseren. Zowel ouders als professionals hebben de behoefte en intentie om zo dicht mogelijk aan te sluiten bij de mens met emb. De wens is om zonder de ballast van het medisch model en/of de eigen focus op het kind breder te kunnen kijken. Door samen vernieuwende gespreksvormen te ontwikkelen, spreken we de creativiteit en vitaliteit aan van zowel emb'ers als professionals en ouders.

Dit project start op uitnodiging van de ouders, om samen met de verzorgers en hun kind aan tafel te gaan. De emb'ers zijn erbij en krijgen ruimte op hun eigen niveau en manier. Immers, emb'ers praten niet of hebben een uiterst beperkte woordenschat. Wel kunnen ze op andere manieren aangeven wat voor hen belangrijk is. Zij spiegelen geluk op hun eigen manier. De centrale gedachte is om vanuit mens-zijn, niet vanuit rol, eigen dagelijkse geluk te kunnen benoemen. Wie ben je? Wat beweegt je? Wat betekent dagelijks geluk voor je? Dit is anders dan de huidige reguliere gesprekken, die bovenal over zorg gaan. Dit is een nieuw soort dialoog over wat ertoe doet en hoe we dat kunnen waarborgen in de bestaande routines. Een dialoog in taal en gevoel die bijdraagt aan de gehele omgeving. Een bijzondere vastlegging van deze gesprekken, inclusief de genomen stappen vooraf en erna, maken de bevindingen toegankelijk en via een toolkit ('How to...') overdraagbaar aan anderen.

Kernwaarden

#sociale-inclusie: Ouders zijn zo bezig met de zorg van hun kind³, dat ze een isolement ervaren in hun omgeving en vaak het gevoel hebben dat ze niet gehoord worden. Ze zijn verantwoordelijk voor de zorg en zien weinig mogelijkheden om hun kennis en ervaringen te delen en over te dragen. Door een brede dialoog te voeren over het dagelijks geluk van hun kinderen, zichzelf, hun naasten en professionals verlichten we dit isolement. Ook maken we de gesprekken toegankelijk voor de niet-talige deelnemers (de emb'ers).

¹ Daar waar we ouders schrijven kunnen ook broers, zussen, wettelijk vertegenwoordigers, etc. bedoeld worden. In verband met de leesbaarheid van het document kiezen we voor het woord ouders.

² We beseffen ons dat een emb'er een individu is. Dat er niet gesproken kan worden over 'de doelgroep emb'. Puur voor de leesbaarheid van het document beperken we ons tot deze afkorting.

³ Daar waar we kind schrijven kan ook broer, zus, oom, tante, etc. bedoeld worden. Daarnaast is EMB Nederland een vereniging voor emb'ers van alle leeftijden, of je nu 25 of 40 bent.

#gelijkwaardigheid: Ouders hebben vaak jarenlang voor hun kind gezorgd en daarmee de primaire regie voor de zorg van hun kind gehad. Ze hebben veel ervaring opgedaan en kennen hun kind door en door. Bij overdracht aan een instelling komt deze zorg in handen van professionals. Het doel is de kennis en intentie van beide groepen samen te brengen vanuit gelijkwaardigheid en wederkerigheid. Tijdens de dialoog ontmoet men elkaar en ontstaat begrip zonder oordeel. Het beste voor het kind is uiteindelijk het doel.

#empowerment: De uitkomst van de 'Klein Geluk' dialogen is een film (ong. 10 min per emb'er) die de momenten van geluk vastlegt. Hiermee wordt een focus gelegd op de positieve momenten en elementen in het dagelijks leven van de emb'er, leren betrokkenen hoe ze die momenten kunnen creëren én welk aandeel ze daar zelf in hebben. Zo ontstaat ruimte voor iedereen, vanuit zijn/haar eigen inbreng. Door film zijn we ook in staat om non-verbale reacties van emb'ers vast te leggen. Deze aanpak en wijze van verslaggeving dient te werken als voorbeeld voor andere ouders en zorginstellingen.

#eigenregie: Ouders en professionals krijgen door deze aanpak meer regie over en inzicht in het dagelijks geluk van henzelf, elkaar en de emb'er. In gesprek met elkaar is het namelijk lastig om je niet alleen te richten op losse gezondheidsproblemen. Samen kijk je ook naar wat waarde toevoegt aan het leven van iedereen. Het dagelijks geluk van iedereen wordt zo tastbaar en deelbaar. Door een groter bewustzijn te creëren over dagelijks geluk verandert de onderlinge relatie.

Vraagstuk, doel en behoefte

Hoe realiseren en verbeteren we de dialoog tussen emb'ers, ouders en professionals zodat hun geluk(-sbeleving) wordt vergroot? En, op welke manier is deze aanpak overdraagbaar?

Vooronderzoek met ouders en professionals hebben tot nu toe de volgende inzichten opgeleverd:

1. In deze zorgomgeving ligt nu de focus vooral op zorg en controle en minder op het dagelijks geluk;
2. 'Klein Geluk' is de verborgen pijler in de zorg, zowel voor ouders als professionals;
3. Vandaag de dag wordt kennis over het werken met emb'ers vastgelegd in 'platte verslagen' met een focus op wat er mis kan gaan;
4. Er is een gat te dichten tussen verwachtingen van ouders en zorginstellingen over de zorg, de regie, de zorgaanpak, over inhoud, werkwijze, rollen, verantwoordelijkheden, etc.

Geert Benjamins, voorzitter EMB Nederland

'Voor deze kinderen – die niet kunnen spreken – is het extra belangrijk dat er mensen om hen heen zijn die hen goed kennen, die vanuit het niet-talige weten waar ze gelukkig en ongelukkig van worden. Het is dus nodig om op andere manieren te communiceren en te weten wat er speelt. Emb'ers zijn moeilijk te begrijpen. Professionaliteit is hier van groot belang. Dat geldt voor zowel de dagelijkse begeleiders als de groep naasten om de emb'ers heen. Ervaringsdeskundige ouders, die hun kind het beste kennen moeten vaak veel energie besteden aan het overdragen van hun jarenlang opgebouwde kennis aan professionals aan wie zij de zorg op een gegeven moment moeten overdragen.'

Mia Nijland, coördinator Platform EMG

'Samen in dialoog gaan is wat iedereen wel wil. Maar hoe dat vorm te geven in de waan van de dag en rondom alle maatwerkvragen, is een uitdaging. Corona laat zien dat het wel kan als die waan verandert (dan wel binnen beperkte kaders nu) en dat als je focust op de essentie van zorg en samen leven, je makkelijker die kern raakt. Dit wordt ook ervaren bij professionals. Hoe houden we het goede daarvan vast is een interne motivator nu. Door dialoog te organiseren, vanuit het dagelijks leven, kan succes geboekt worden. Doorgaan hiermee en het niet zien als een klein kunstje tussen de bedrijven door (subsidie), vraagt om structureel anders vinden, denken en doen. En dat is wel een opdracht. Dus bevraag organisaties op wie dit echt wil.'

Wij zijn in de reeds gevoerde gesprekken al begonnen met de behoefte peiling. We gaan hiermee verder door middel van interviews, enquêtes en co-creatie-sessies. Op deze manieren verfijnen we ons plan. Alle uitkomsten koppelen we weer terug aan deelnemers via verschillende informatiekanalen.



Ophalen van thema's en verdieping op het vraagstuk. We doen dit bij verschillende stakeholders uit het speelveld, we bekijken het systemisch.



(Online) enquêtes kunnen we inzetten op verschillende momenten in het proces. Zo kunnen we in één keer bij een grote groep informatie toetsen en ophalen.



We houden meerdere creatieve sessies met ouders, cliënten en begeleiders om inzichten te verdiepen en aan te scherpen.

Bereik

De groep actief betrokkenen (1^e lijn) bestaat uit 70-110 personen: 10 emb'ers die wonen in een instelling, 3-5 gezinsleden en 3-5 dagelijks verzorgenden per emb'er. Het bereik is natuurlijk veel groter.

De groep indirect betrokkenen (2^e lijn) bestaat uit 70-100 personen. Met een actief communicatieplan bereiken de stappen die we zetten en uitkomsten ook overige betrokkenen familieleden (2-3 per emb'er). Evenals overige betrokken professionals wel zorg bieden, maar niet dagelijks. Dan denken we aan 5-7 professionals per emb'er (dagbesteding, fysiotherapeut, orthopedagoog, vrijwilliger, chauffeurs, etc.). Daarnaast is er een grote groep mensen die geïnformeerd worden (3^e lijn) over dit project. Met behulp van EMB Nederland en Platform EMG bereiken we ook daar de achterban en social media volgers.

Andere doelgroepen die nadien kunnen gaan profiteren van dit plan en onze aanpak zijn de volgende:

- In Nederland zijn ongeveer 16.000 emb'ers. We richten ons in dit project op de emb'er die woont in een instelling. De groep die thuis woont is een toekomstig 'speelveld'.
- De groep ouders en dagelijkse verzorgers om deze 16.000 emb'ers heen
- Professionals vanuit zorginstellingen, ambulante zorg, speciaal onderwijs, dagbesteding, 'samen naar school'-klassen etc.
- Andere mensen met een beperking

Actualiteit en Vernieuwing

Onze aanpak is onderscheidend en vernieuwend. De huidige focus in de zorg voor emb'ers ligt veelal op zaken die niet goed gaan in plaats van onderdelen die wel goed gaan. Naast leed en trauma mag er ook ruimte zijn voor geluk en het positieve. We nodigen uit om elkaar opnieuw te ontmoeten en begrijpen. Door deze beweging 'van buitenaf' te faciliteren ontstaan nieuwe inzichten. Wij:

1. geven een breed podium aan wat goed gaat. We gaan niet aan de slag vanuit traditionele mechanismen. We introduceren een nieuwe manier van dialoog.
2. werken vanuit de mens i.p.v. de rol. Dat brengt gelijkwaardigheid in het gesprek en ruimte voor eigen geluk.
3. werken vanuit een sensitieve aanpak, waarbij we taal én lichaamstaal inzetten. Vanuit 'Theory U' heet deze aanpak *Social Presencing*⁴; vanuit meer dimensies kan '*Klein Geluk*' worden ervaren.
4. leggen inzichten op een creatieve manier vast, waardoor een andere manier van kijken ontstaat. Door middel van film en tekeningen kan men meevoelen met het geluk.
5. *prototypens* geluksmomenten en maken deze praktisch overdraagbaar voor anderen. De uitkomsten van alle gesprekken en films samen zijn input voor een toolkit ('How to...') die iedere ouder, naaste en professional daarna zelfstandig kan gebruiken voor zijn of haar emb'er.

4 <https://www.presencing.org/aboutus/spt>

5 <https://vng.nl/sites/default/files/publicaties/2017/20161011-design-thinking-handleiding-def.pdf>

Langere termijn

Dit project zal een bijdrage leveren aan de volgende resultaten:

- Verbeteren van de kwaliteit van zorg & de kwaliteit van leven (andere benadering)
- Vergroten van aandacht voor geluk bij naasten & (opleiden van) professionals in de zorg
- Creëren van ruimte en tijd voor gelijkwaardige dialoog binnen instellingen
- Andere manier van vastlegging van EMB zorg voor de toekomst zoals een dagboek of blog

We doen in deze aanvraag een beroep op het maximale budget zodat we kunnen ondersteunen in onderzoek, ontwikkeling, implementatie en overdracht. Vanuit platform EMG zoeken we zorginstellingen die interesse hebben om aan te sluiten. Hen willen we tevens vragen om een bijdrage. Op die manier creëren we mede-eigenaarschap van resultaten en borging bij de instelling zelf.

Samenwerking

Onderstaande partijen zijn in gesprek gegaan om samen deze projectaanvraag te schrijven en verrijken. We willen met deze aanvraag een relevante bijdrage leveren. Dat lukt alleen door kennis en ervaringen in een vroeg stadium samen te brengen.

EMB Nederland: De aandrager van de vraagstukken zoals hierboven genoemd is EMB Nederland. Omdat EMB Nederland niet de personele capaciteit heeft om de hoofdaanvrager te zijn en de bijkomende werkzaamheden op zich te nemen, heeft Social Envoy aangeboden dit te doen. Zo maakt het EMB zorgveld toch kans om met Klein Geluk aan de slag te gaan. EMB Nederland zet zich in om ouders te bereiken die mee willen doen aan dit project.

Platform EMG: Het platform EMG is een onafhankelijk kennisplatform. Ze is betrokken, echter niet actief uitvoerend. Het platform neemt in het project een informerende en verbindende rol in, waar mogelijk. Daarnaast kunnen ze de opgedane kennis en (tussentijdse) resultaten delen via kenniskringen, de website, de maandelijkse nieuwsbrief, etc.

Social Envoy: Het project wordt uitgevoerd door Social Envoy – vormgevers van participatie. Zij hebben de wens om voor emb'ers en achterban aan de slag te gaan met hun innovatieve manier van werken. De uitvoering pakken zij samen op met de kennispraktijk Quality of Life Centre.

Quality of Life Centre: Het Quality of Life Centre is een kennispraktijk die wil bijdragen aan een mooi en waardevol leven van mensen die zijn aangewezen op intensieve zorg. De kennis die deze praktijk bezit over het EMB zorgveld is een aanvulling op de manier van werken van Social Envoy, waar de focus vooral ligt op de creatieve en innovatieve manier van werken.

Zorginstellingen: Om in deze aanvraag ook kennis, ervaring en behoefte vanuit het perspectief van zorginstellingen mee te nemen hebben we gesproken met drie professionals uit dat veld. Zij hebben de aanvraag gelezen en verrijkt vanuit de mogelijkheden en behoeften die zij zien vanuit de instelling en bij ouders.

Budget

Vooronderzoek	€10.000
Uitvoering initiatief	€40.000
Ontwikkelen hulpmiddelen/ materialen	€5.000
Ontwikkelen films	€20.000
Projectmanagement	€5.000
Locatiehuur	€3.000
Reiskosten	€2.000
Vergoeding vrijwilligers	€3.500
Print- en materiaalkosten	€1.500
Communicatie strategie en uitvoer	€10.000
Totaal	€100.000