

HINDERNISSEN WEGNEMEN en **WAARDEN TOEVOEGEN AAN HET LEVEN**

Naar een inclusieve samenleving voor
mensen met EMB en hun naasten



Beleid en Strategie **2022-2024**

EMB Nederland: Missie en visie

Wie zijn wij?

EMB Nederland is de organisatie van ouders¹, verwanten en mantelzorgers in relatie tot mensen met een Ernstige Meervoudige Beperking. We hebben -uit het oogpunt van continuïteit- naast de bestaande vereniging een stichting opgericht met dezelfde naam, dezelfde doelstelling en dezelfde bestuursamenstelling met de intentie om zodra dit financieel² verantwoord is alleen nog als stichting met een sterke en betrokken adviesraad verder te gaan.

Onze missie

Het is onze missie om een inclusieve samenleving te realiseren voor onze doelgroep: mensen met een ernstige meervoudige beperking en hun naasten.

Onze visie en strategie

Dat is een traject van lange adem. Daarom zetten wij in eerste instantie in op het versterken van de positie van familieleden van mensen met EMB door ze in staat te stellen de regie in eigen handen te nemen en eigen keuzes te kunnen maken in de zorg.

Ouders, broers en zussen zijn immers het beste op de hoogte van de gezondheid en het welzijn van hun kind, broer, of zus. Daarom kunnen zij samen met professionals een betekende rol spelen bij keuzes en beslissingen over de zorg voor hun naaste met EMB.

Wij zijn er voor mensen met EMB in elke leeftijdsfase.

Elke leeftijdsgroep kent zijn eigen problematiek. Als jonge ouder moet je vooral een weg vinden in de wirwar van regelgeving. Later gaat je kind naar school, vaak speciaal onderwijs en daarna komen thema's als dagbesteding en wonen aan de orde. De fase daarna is ook belangrijk, wanneer het kind met EMB inmiddels volwassen is geworden: wat doe je als je zelf niet meer goed voor je kind kunt zorgen?

Ook voor broers, zussen, vrienden en vriendinnen hebben deze ontwikkelingen een grote impact. Hun leven gaat door, maar ook voor hen is een inclusieve samenleving met het kind en latere volwassene met EMB nog ver weg. Desondanks moeten zij zich voldoende vrij kunnen voelen om een eigen pad te volgen en levenskeuzes te kunnen maken. Zij dienen daarin als Broer of zus tijdens hun school, studie en/of naast hun werk (en later) naast hun gezin adequaat gesteund en ondersteund te worden.

Door dat goed in beeld te krijgen en te brengen kan EMB Nederland hier, in samenwerking met de gezinsleden van mensen met EMB, maar ook gebruikmakend van de kennis en ervaring van de BrussenErbijBeweging een rol van betekenis spelen.

¹ Als wij in het vervolg over "ouders" spreken bedoelen wij in voorkomend geval ook "wettelijk vertegenwoordigers"

² Financieel zijn wij sterk afhankelijk van bestaande subsidieregelingen. Als Stichting kom je alleen in aanmerking voor subsidie als er voldoende donateurs zijn. Met de werving ervan zal daarom binnenkort gestart worden.

Leven met iemand die ernstig meervoudig beperkt is, doe je niet alleen. Ouders, maar ook andere familieleden van kinderen en volwassenen met EMB hebben steun nodig van anderen bij de zorg en het functioneren van hun gezinslid met EMB.

EMB Nederland richt zich daarom ook op de zorgaanbieders, overheidsinstanties, zorgverzekeraars en de directe omgeving van het gezin, de familie, de vrienden, kortom het hele netwerk dat nodig is om gezinnen met een gezinslid met EMB te ondersteunen bij de zorg voor en het functioneren van hun kind.

Ervaringskennis is de basis van EMB Nederland. EMB Nederland verzamelt en gebruikt de ervaringskennis voor die ondersteuning en om op te komen voor de belangen van mensen met EMB bij zorgaanbieders, verzekeraars en overheden.

EMB Nederland ziet veel factoren die bepalen of haar missie om een inclusieve samenleving te bewerkstelligen voor de mens met EMB en zijn of haar naasten gerealiseerd kan worden.

Daarbij gaat het niet alleen om de beste behandeling van een mens met EMB, of hoe bureaucratie het leven vaak (te) moeilijk maakt, maar ook om zaken als leerrecht in plaats van leerplicht, thuisnabij onderwijs, passende dagbesteding, inclusieve speelplekken en de mogelijkheden voor liggende verzorging op recreatieve plekken in Nederland, het isolement van ouders en gezinnen, individualisering van de maatschappij en de overgang naar 18+.

Als bestuur van EMB Nederland hebben we een inventarisatie gemaakt van thema's die volgens ons wezenlijk zijn om onze doelgroep te ondersteunen. We erkennen dat het gezien onze positie en onze middelen onmogelijk is om op al die thema's in de periode 2022-2024 effectief te zijn. De weg naar een inclusieve samenleving is lang, maar in deze periode kunnen we zeker al goede stappen in die richting zetten. Daarom hebben we een aantal prioriteiten geformuleerd, waarmee we de komende jaren resultaten willen halen.

Deze beschrijven we in de volgende pagina's.

De eerste jaren: korte terugblik 2019-2021

Wij zijn voortgekomen uit BOSK. Ultimo 2018 werd BOSK opgesplitst in 4 zelfstandige verenigingen. Een van die verenigingen was EMB Nederland. De afspraak was om als 4 verenigingen de eerste 3 jaar na oprichting nog intensief binnen een nieuw samenwerkingsverband door te functioneren om op die manier gebruik te blijven maken van de bestaande infrastructuur en ondersteuning.

Om diverse redenen is dat niet goed van de grond gekomen. Vooral omdat er vooraf geen adequaat transitieproces was omschreven en gevolgd. Daardoor bleef het samenwerkingsverband te lang vasthouden aan oud beleid, gericht op het binnenhalen en -houden van projecten om de financiering van zichzelf te borgen en was de ondersteuning verre van adequaat, omdat nieuw elan bij EMB Nederland eerder gezien werd als bedreiging van bestaande functies dan als een mogelijkheid om beter aan de wensen van de leden te gaan voldoen.

De ledendaling, die al voor de opsplitsing zichtbaar was en een van de hoofdredenen om BOSK op te splitsen zette door en de verhoudingen tussen ons en voormalig BOSK verslechterde zodanig dat wij besloten om al na 2 jaar de samenwerking op te zeggen en zelfstandig verder te gaan.

Wij hebben nog wel pogingen gedaan om het tij te keren; onder andere door zelf een transitiedocument op te stellen en door het samenwerkingsverband geaccepteerd te krijgen, maar de daad werd niet bij het woord gevoegd, wat voor ons de druppel was die de emmer deed overlopen.

Ook was de daling van het aantal leden -overigens iets dat over de gehele linie van verenigingen in Nederland zichtbaar was en is- reden om ons te gaan bezinnen op onze juridisch vorm.

We hebben om met onze krappe bezetting, maar hoge ambitie zo effectief mogelijk onze doelen na te streven het accent gelegd op de volgende (in willekeurige volgorde) prioriteiten:

1. Bevorderen kwaliteit van zorg en voorzieningen;
2. Samenwerken en krachten bundelen;
3. Bureaucratie in de zorg verminderen;
4. Isolement van gezinnen met een gezinslid met EMB doorbreken.

Ondanks het gebrek aan ondersteuning van en soms zelfs tegenwerking door het samenwerkingsverband en Corona hebben we op deze gebieden flinke stappen kunnen zetten, vooral ook door vele inspanningen van ons als bestuur zelf en later ook door het inzetten van een part-time medewerker.

Door Corona werd het erg moeilijk om intensief contacten te onderhouden met onze doelgroep: “mensen met EMB en hun naasten” en andere organisaties die actief zijn voor onze doelgroep of op het terrein van regelgeving en financiering daarbij een grote speler. Door een effectief gebruik van digitale middelen hebben wij die nadelen gelukkig tot een minimum weten te beperken.

Er zijn in de afgelopen periode erg veel contacten gelegd met andere organisaties en actoren en veel van die contacten hebben geleid tot aanpassingen van beleidsvoornemens en uitvoering van beleid. Daardoor worden wij inmiddels gezien als een belangrijke partij die daadwerkelijk bezig is de belangen te behartigen van mensen met EMB en hun naasten en is er een prima basis om met nog meer elan aan onze missie te werken.

Hoewel het aantal leden van onze vereniging beperkt is durven wij te stellen dat onze inbreng alle mensen met EMB en hun naasten aangaan en niet alleen die van onze leden en worden wij ook als zodanig gezien. Dat was de reden om in 2021 naast de bestaande vereniging een stichting op te richten met dezelfde naam en bestuurssamenstelling die op zo kort mogelijke termijn de rol van de vereniging zal overnemen. Een overeenkomst die de relatie tussen vereniging en stichting regelt en omschrijft hoe de transitie van de ene rechtsvorm naar de andere rechtsvorm zal plaatsvinden is door onze Algemene Ledenvergadering in 2021 goedgekeurd.

Beleidsvoornemens 2022-2024

Wij zitten boordevol ambitie om onze missie te realiseren, maar blijven qua bezetting relatief klein, zodat wij ons vooralsnog moeten beperken in onze activiteiten.

We hebben daarom een aantal prioriteiten geselecteerd. Enerzijds hebben die betrekking op onze organisatie zelf, die tenslotte de samenstelling en kracht moet hebben om gekozen beleid uit te voeren (prioriteit a1 en a2).

Anderzijds hebben die betrekking op de inhoudelijk keuzes die wij maken bij het realiseren van onze missie (prioriteit b1,b2,b3 en b4).

A. Versterking positie en invloed EMB Nederland

Op termijn kunnen onze activiteiten worden uitgebreid door groei en intensivering van samenwerking met anderen, waarbij uiteraard geopteerd wordt voor complementair werken.

Die groei en invloed via samenwerkingsverbanden denken wij beter te kunnen realiseren als stichting, dan als vereniging.

Vandaar dat wij voor onze rol als rechtspersoon de volgende 2 prioriteiten geformuleerd hebben:

a1. Liquidatie vereniging en verder gaan als stichting

- Wij zetten in op het werven van donateurs voor de stichting en zullen in dat kader ook de leden van de vereniging EMB Nederland verzoeken ons te blijven ondersteunen als donateur.

We vragen de huidige leden en iedereen die mensen met EMB en hun naasten een warm hart toedraagt om te gaan participeren in de Raad van Advies die een cruciale rol zal gaan spelen in de stichting en daardoor meer effect kan sorteren dan de huidige ALV³. Wij als bestuur hebben die inbreng nodig voor onze effectiviteit en legitimiteit.

a2. Aangaan van samenwerkingsverbanden met andere VG-organisaties

- Samenwerking met KansPlus, Sien en andere VG-organisaties intensiveren en waar nog nodig en mogelijk ook juridisch inbedden.
- Actief participeren in en met Ieder(in).
- Uitgangspunt is “complementair werken”: elkaar aanvullen en elkaars sterke punten optimaal benutten.

³ Het huidige ledental is gedaald tot onder de 300; De Algemene Leden Vergadering wordt slechts door zeer weinig leden bezocht, terwijl de stem van hen erg belangrijk is voor onze effectiviteit (beleid, acties, draagvlak). Een Adviesraad kan -mits adequaat bemenst- die rol beter vervullen en kan ook spreken voor andere mensen en gezinnen met EMB dan verenigingsleden.

B. Inclusieve samenleving voor mensen met EMB en hun naasten

Om onze missie optimaal te kunnen realiseren is naast de hiervoor genoemde sterke organisatie met ambitieuze bestuurders en medewerker(s) en betrokken leden en donateurs een inhoudelijk focus met adequate activiteiten noodzakelijk.

We hebben daarom de volgende 4 prioriteiten geselecteerd:

b1. Inclusie: sociale interactie; zo normaal mogelijk leven als gezin met EMB

“Klein Geluk”

- Uitgewerkt projectvoorstel samen met Social Envoy om factoren die klein geluk bepalen in beeld te krijgen en te brengen en draagvlak te creëren bij derden voor zowel inhoudelijke als materiele ondersteuning voor het doorontwikkelen en implementeren ervan.
- Project uitvoeren conform projectplan.
- Indien geen financiering van het masterplan verworven wordt dan zelf met Social Envoy bouwstenen creëren door kleinere sessies met lotgenoten.
- Alle resultaten die positief bijdragen aan geluksbeleving gefaseerd uitbouwen/oppakken.

Onderwijs en ontwikkeling

- Geen leer **“plicht”** maar leer **“recht”**; behoefte aan leren en ontwikkelen houdt namelijk niet op als een kind 19 jaar wordt. (EMB Nederland volgt hierbij de inzet van IederIn)

b2. Verbeteren kwaliteit zorg- en behandelaanbod

- Begrip creëren bij professionals en andere zorgverleners over wat EMB voor cliënt en naasten betekent en wat hun behoefte aan zorg en ondersteuning is.
- Wettelijk vertegenwoordiger geaccepteerd als belanghebbende.
- Meest betrokken naasten accepteren als ervaringsdeskundige; hierbij elkaar aanvullen in plaats van uitsluiten.
- Om bestaande mantelzorgers te ontlasten en hun aantal uit te breiden moet hun rechtspositie (zoals WW en pensioenopbouw) verbeterd worden.
- Zorg en Dwang: Vertegenwoordiger van mens met EMB moet recht op contraexpertise krijgen.

b3. Hindernissen wegnemen: bestrijden paarse krokodillen

- Cliënt centraal.
- Eigen regie: zoals zelf mogen kiezen bij keuze van hulpmiddelen en bij de keuze van de hulpmiddelenleverancier.
- Participeren in alle gremia (direct of indirect via collega organisaties) waar beslissingen genomen worden over bureaucratische regels die onze doelgroep raken.
- Toegankelijkheid ID of toekomstig alternatief voor ouder/wettelijk vertegenwoordiger
- Hierbij sterke focus op: punt b4. Continuïteit van zorgverlening

b4. Continuïteit van zorgverlening

- In principe vast behandel-/zorg-/ondersteuningsnetwerk.
- Bij verhuizing behoudt men de hulpmiddelen. Zo ook als het domein van de verstrekking wijzigt (van WMO naar WLZ)⁴⁵.
- Herindiceren (CIZ) of machtigen bij verstrekking hulpmiddelen niet uit routine, maar alleen als daar qua ontwikkeling bij de mens met EMB reden toe is.⁶
- Bij verandering van verzekeraar behoudt met het recht de eigen zorgaanbieder/behandelaar/zorgverlener/leverancier aan te houden.

⁴ WMO = Wet Maatschappelijke Ondersteuning: regelt de gemeentelijke ondersteuning op het gebied van zelfredzaamheid, participatie, beschermd wonen en opvang. WLZ = Wet Langdurige Zorg: Het is de opvolger van de AWBZ. De Wlz geeft recht op zorg aan verzekerden die blijvend zijn aangewezen op 24 uur per dag zorg nabij of permanent toezicht. Dat betekent dat iemand niet alleen kan worden gelaten. Daarnaast staat vast dat dit voor de rest van zijn leven zo is. Het gaat vooral om ouderen met vergevorderde dementie of mensen met een ernstige verstandelijke, lichamelijke of zintuiglijke handicap. Om zorg vanuit de Wlz te krijgen, is een Wlz-indicatie nodig van het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ).

⁵ Interessante artikelen, waarin de continuïteitsproblematiek aan de orde komt: "zorg in toekomst"; "Mijn kind wordt 18"

⁶ CIZ: Centrum Indicatiestelling Zorg

Hoe willen wij die voornemens realiseren?

Om dit ambitieuze programma te kunnen realiseren moeten wij op een zo efficiënt en effectief mogelijke wijze communiceren met en ten behoeve van onze achterban. Daarbij geldt: wat een ander goed doet doen wij niet: wij willen complementair werken

Het realiseren van onze prioriteiten doen wij door middel van:

- belangenbehartiging
- samenwerking met andere VG organisaties
- lotgenotencontacten
- (thematische) ontmoetingsbijeenkomsten
- Intensivering contacten met relevante actoren
- Gebruik digitale hulpmiddelen.

Voornaamste actoren:

- Gehele doelgroep EMB in Nederland (maximaal betrekken via social media en alternatieve contactvormen om onze legitimiteit te borgen en daarmee onze invloed; daarom ook zoveel mogelijk donateurs aan ons binden
- Onze (VG)samenwerkingspartners
- Ieder(in)
- Zorgaanbieders
- Zorgverzekeraars
- VNG
- Overheden
- Politiek: kamerleden/vaste kamercommissie
- Pers: vaste perscontacten/media

Bijlage:

Factoren die voor EMB Nederland bepalend zijn om de positie van ouders en verwanten van mensen met EMB te versterken door ze in staat te stellen de regie in eigen handen te nemen en eigen keuzes te kunnen maken in de zorg voor hun naaste.

Te veel bureaucratie bij instanties en regelgeving

- Veelheid van instanties die beslissen
- Regionale ongelijkheid
- Aanvragen machtigingen en doorlooptijd
- Wantrouwen richting ouders vanuit ZK/SVB/WMO
- Bekostiging, voor/nacalculatie
- Willekeur, kokers en schotten

Onvoldoende steun uit de eigen omgeving

- Weinig herkenning door omgeving
- Ander woord dan 'mantelzorg' nodig voor ouders met zorgintensieve taken.

Onvoldoende ondersteuning

- Ouders hebben geen/te weinig ondersteuning, zowel emotioneel als instrumenteel
- Waardering voor ervaringsdeskundigheid houdt niet over.

Isolement van ouders en gezinnen

- 24/7 zorg geven en daardoor onvoldoende tijd voor sociale contacten
- Te sterke afhankelijkheid van het zorgbudget
- Weinig energie over door zorgtaken
- Uiteindelijk geeft 1 ouder het werken op en moet altijd thuis zijn
- Onzekere/afhankelijke financiële positie: Op korte termijn Inkomensderving door zelf invullen zorgtaken en op langere termijn achterblijven opbouw pensioen.

Onvoldoende voorzieningen en zorg

- Ontbreken logeeropvang
- Geen geschikte woonplekken
- Ontbreken passende dagbesteding

Kwaliteit zorg onder de maat

- Tekort aan hulpverleners met visie en kennis over deze specifieke groep
- Specifieke kennis en kunde is versnipperd
- Kennis van medici, verpleegkundigen, verzorgenden is onder de maat
- Onvoldoende toezicht/aansturing van hulpverleners
- Macht van zorgaanbieders
- Onvoldoende kennis over EMB bij opleiding
- Ouders worden onvoldoende serieus genomen door professionals, geen gelijkwaardige verhouding

Beschikbaarheid zorg

- Te weinig plaatsen beschikbaar, 'er is keuze uit 1'

Levensfase-vraagstukken

- Bij de start: waar vind je informatie als je een kind met EMB krijgt, hoe maak je een goede start? Met wie kan je spreken over reële toekomstverwachtingen?
- Overgang naar 18+: grote veranderingen in formele regelingen en aanspreken. Welke ontwikkelingsmogelijkheden heeft het kind na zijn 18^e jaar?
- 'Later': wie neemt straks de zorg over als de ouders dat niet meer kunnen?

Beeldvorming en inclusie

- Samenleving niet toegankelijk
- Individualisering in de maatschappij
- Negatieve en vooral op de zorg(vraag) gerichte beeldvorming
- Focus op aandoening, niet op de mens: kind en gezin