

# Missie, Visie, Strategie

ADVIES VAN DE LEDENVERGADERING VAN DE  
FAMILIEVERENIGING BARTIMÉUS

# 1 Inhoud

Voorwoord .....	2
De opdracht .....	3
Aanpak en verantwoording .....	3
De veranderingen in de zorg.....	4
Wat willen we bereiken? De familievereniging nieuwe stijl.....	5
Welke veranderingen brengt dat teweeg voor de familievereniging .....	7
Besluitvorming.....	10
Bijlage: achtergrond .....	11
Vroeger en nu: verschillen die er toe doen .....	11
Vergrijzing.....	11
Bezuinigingen .....	11
tehuis en/of thuis .....	12
Vrijwilligers als vangnet.....	12
Technologie.....	12
De overheid/Rechterlijke macht.....	12
Andere familieverenigingen .....	13
Ledenbestand.....	13
Familievereniging en Bartiméus .....	14
Modellen .....	15
De zorgvierhoek .....	15
Het dagelijks leven .....	15
Sturing en steun .....	16
Externe beïnvloeding .....	17
Vakbondsmodel.....	17

## Voorwoord

De commissie die zich gebogen heeft over de Missie, Visie en Strategie van de Familievereniging biedt met gepaste trots en met veel plezier haar advies aan over de Missie, Visie en Strategie.

Met gepaste trots, omdat een eerste uitwerking positief werd ontvangen door de leden van de Familievereniging. Dat gaf ons het vertrouwen om op de ingezette weg verder te gaan.

Met plezier, omdat we in de commissie, die uit vertegenwoordigers van alle geledingen bestond, interessante, leuke en felle discussies hebben gevoerd, maar één ding bleef centraal staan: onze zorg voor de bewoners/cliënten van Bartiméus.

Want voor u ligt nu een eindrapport ter besluitvorming voor de Algemene Ledenvergadering waarin de wijzigingsvoorstellen voor de missie, visie en worden besproken en vervolgens in een opsomming nog eens genoemd worden voor de besluitvorming.

Namens de comMISSIE,

- *Ab van Dijk*,
  - o Voorzitter Stichting Mentoren Bartiméus
  - o Oud-directeur sector Wonen (gepensioneerd)
- *Guido Gunsing*
  - o Beleidsmedewerker Bartiméus, op persoonlijke titel
  - o Zwager bewoner
- *Lou Kimpen*,
  - o 2011- september 2014 voorzitter Cliëntenraad
  - o moeder van een bewoonster
  - o lid Familievereniging
- *Paul Lucardie*
  - o oud-voorzitter Familievereniging
  - o adviseur Bestuur Familievereniging
  - o broer van ex-bewoner (in 2011 overleden)
  - o lid Familievereniging
- *Hans de Wit*,
  - o Secretaris Stichting Bewindvoering Cliënten Bartiméus
- *Siebrich Zeinstra*
  - o Zus bewoonster
  - o Mentor bewoonster
  - o Lid Familievereniging

Tonny Wildvank, voorzitter

- o Mentor en bewindvoerder bewoner (geen familie)
- o Bestuurslid Familievereniging
- o Lid Cliëntenraad

## De opdracht

Het bestuur heeft de wens te kennen gegeven haar missie, visie en doelstellingen (vanaf nu “de MVD) te herijken. Deze wens is omgezet in een opdracht aan de commissie die in het leven is geroepen door de voorzitter. De opdracht luidt als volgt:

*Moet de familievereniging haar missie, visie en doelstellingen herdefiniëren gezien de veranderingen die hebben plaats gevonden om haar rol als behartiger van de belangen van familie/wettelijk vertegenwoordigers van de bewoners/cliënten, te kunnen blijven vervullen en kunt u daarvoor een voorstel voorleggen aan de jaarvergadering?*

## Aanpak en verantwoording

De werkgroep heeft in een aantal bijeenkomsten deze opdracht vorm gegeven.

Voor elke bijeenkomst werd een overzicht gemaakt in PowerPoint, die daarna met elkaar besproken werd. Het commentaar werd verwerkt in een volgende sessie. Uiteindelijk heeft dit geleid tot de presentatie in de Najaarsvergadering 2014. De opmerkingen van de najaarsvergadering en de bespreking daarna, op 24 maart, met mevrouw Nooren en mevrouw Muijers gaven de commissie de indruk dat haar mening bevestigd werd. Een aantal punten werd zelfs sterker gevraagd door de ALV dan de commissie eerst durfde voor te stellen. Daarom stuurt ze met een gerust hart de uitkomst van haar discussie aan het bestuur.

De eerste bijeenkomst was gewijd aan het in kaart brengen van de verschillende zienswijzen op de familievereniging in relatie tot zowel de cliënten, de familie en het management en bestuur van Bartiméus, nu en in het verleden. Het hoeft geen betoog dat met dit gemêleerde gezelschap de zienswijzen uiteenliepen en soms hevig werd gediscussieerd. Het was mooi om te zien, dat we elkaar altijd weer vonden in het doel: de juiste zorg voor de bewoner/cliënt.

Na deze bijeenkomst hebben we gesproken over de redenen om eventueel de MVD te herijken. De omgevingsfactoren, de wetgeving, zoals de zorgwetten, de instelling van de cliëntenraden, de wijzigingen in de maatschappij etc. Dit leidde er toe dat we de belangenbehartiging door de familievereniging vonden lijken op die van de vakbonden. **Daarnaast realiseerden** we ons dat, wanneer we de zorg voor onze bewoner centraal stelden, dat de familie ook een belangrijke rol speelt in het totale aanbod van zorg, ook wanneer zij niet de wettelijk vertegenwoordiger is.

In de volgende bijeenkomst hebben we ons laten inspireren door het vakbondsmodel: zowel individuele als collectieve belangenbehartiging, informeren, versterken van het individu en hulp bij en scholing voor bepaalde onderwerpen. Dit model hebben we verder uitgewerkt samen met het zorgmodel. Dit heeft uiteindelijk geleid tot de presentatie die we ook vooraf hebben doorgesproken.

Daarna hebben we doorgewerkt: we hebben de opmerkingen besproken en verwerkt en daarna een document voorgelegd aan het bestuur.

Op grond van deze bespreking hebben we het onderhavige document opgesteld, dat ook eerst door het bestuur is besproken. De wijzigingen zijn verwerkt.

## De veranderingen in de zorg

In de afgelopen jaren zijn er vele veranderingen doorgevoerd in de zorg. Opvallend is natuurlijk de discussie over de vele bezuinigingen en daarover maken we ons veel zorgen. Maar daardoor zouden we haast vergeten dat, veel meer dan vroeger, afspraken gemaakt kunnen worden over de zorg die geleverd gaat worden aan de bewoner/thuiswonende cliënt. Dit wordt vastgelegd in een contract met de zorgverlener, bij Bartiméus ondersteuningsplan genoemd.

Dit contract wordt normaliter met de cliënt zelf afgesloten, maar in vele gevallen bij Bartiméus wordt dit contract gesloten met de wettelijk vertegenwoordiger. Het afsluiten van dit zorgcontract wordt voor kinderen tot 18 jaar door de ouders gedaan: zij zijn de wettelijk vertegenwoordiger. Nadat de bewoner/thuiswonende cliënt 18 is geworden, wordt het contract gesloten met de mentor. Meestal is dat familie, soms is het een ander. De familievereniging beijvert zich ervoor dat familie in staat is om deze taak (eventueel met ondersteuning) zelf uit te voeren.

Een contract afsluiten is geen sinecure en vergt kennis zoals:

- Waar heeft een cliënt recht op (conform zijn/haar zorgzwaartepakket)
- Wat kan een cliënt en wat wil hij/zij
- Hoe kan een cliënt zich ontwikkelen
- Wat is de eigen verantwoordelijkheid van Bartiméus
- Welke mogelijkheden biedt Bartiméus aan en welke moeten elders worden ingekocht

Waar de cliënt recht op heeft wordt enerzijds bepaald door Bartiméus, maar ook door de onderhandelingen die Bartiméus moet voeren met “het zorgkantoor”, de vertegenwoordiging van de gezamenlijke verzekeraars in de regio.

Het volgen of het zorgplan wordt uitgevoerd, hoort daarbij. Natuurlijk is in de eerste plaats het welzijn van de bewoner van belang. Maar juist als deze zijn/haar eigen welzijn niet altijd voor ogen heeft staan (geen zin om buiten te lopen, te veel eten) is het van belang dat er sturing is en dat je die sturing met een gerust hart kunt overlaten.

Om dat te doen is in principe tijd en geld per bewoner aanwezig. Van belang is het dat het geld (en dus de tijd) zo veel mogelijk wordt besteed aan zorg en niet aan overhead.

Via de familievereniging willen we informatie verschaffen aan de wettelijk vertegenwoordigers dat van belang kan zijn voor het opstellen en volgen van dat zorgplan. Maar we willen ook bijhouden hoe dat in de praktijk verloopt. Ook willen we iedere wettelijk vertegenwoordiger ondersteunen bij zijn of haar taak, niet altijd één-op-één, maar ook door uitwisseling van ervaringen, cursussen en goed informatie via internet en/of de Hagekring.

Om dat te bereiken hebben we het volgende plan gemaakt.

# Wat willen we bereiken? De familievereniging nieuwe stijl.

## Missie en visie

Wij zijn als familievereniging pas tevreden als de volgende situatie is bereikt:

1. Familie voelt zich gehoord door degenen die verantwoordelijk zijn voor de zorg aan kind, broer of zus, of mentee. Overigens is dat niet hetzelfde als gelijk krijgen. Maar het overleg is goed geweest. Dat is te merken aan:
  - 1.1. Hoe met verbetervoorstellen wordt omgegaan
  - 1.2. Hoe met klachten wordt omgegaan
2. Familie voelt, dat wat zij inbrengen serieus wordt genomen door de directie en medewerkers van Bartiméus. Zij zien dat aan:
  - 2.1. Het oplossen van de structurele problemen (klachten die regelmatig terugkeren bij meerdere cliënten)
  - 2.2. De communicatie daarover
3. Familie voelt zich in staat om een goede mentor, bewindvoerder en of curator te zijn
  - 3.1. Men weet precies wat er verlangd wordt voor deze taken
  - 3.2. Men is in staat assertief met problemen om te gaan
  - 3.3. Wanneer men daar niet toe in staat is weet men de juiste wegen om een vertrouwd iemand te vinden om wettelijk vertegenwoordiger te zijn. De familievereniging kan de weg wijzen
4. Familie is in staat om samen met alle andere betrokkenen op een gezonde wijze te participeren in het leven van de cliënt
  - 4.1. naast mentor/ bewindvoerder te participeren op de wijze die bij hen past en die de wet toestaat.
  - 4.2. Men weet hoe ze met elkaar de zorg moeten verdelen (onderdeel van “naast mentor/bewindvoerder”) maar ook bedoeld als “vele handen maken licht werk”.
  - 4.3. Men begrijpt het concept van wilsbekwaamheid van de cliënt waar mogelijk en overnemen waar dat niet mogelijk is
5. Informatievoorziening over deze onderwerpen is helder, consistent en gerelateerd aan wat familie, bewindvoerders en mentoren beleven in relatie tot hun zorg voor de cliënt-bewoner.

Dat schept verplichtingen, zeker nu er in de zorg ook veel verandert:

1. De familievereniging heeft een eigen taak in het ondersteunen van de familie om de beste zorg voor hun familielid te verwerven en de nodige mantelzorg georganiseerd te krijgen
2. De familievereniging heeft een eigen taak in het ervoor zorgen dat de last van de (mantel)zorgtaken voor de familie dragelijk is
3. De familievereniging werkt samen aan het zelfde doel (goede zorg via de familie en mentoren/bewindvoerders) met de cliëntenraad, de stichtingen Mentorschap en Bewindvoering en het bestuur/directie van Bartiméus
4. De familievereniging kan (samen met andere familieverenigingen) een eigen geluid laten horen bij overheden en zorgverzekeringen en maatschappelijke discussies aansnijden dan wel zich daar in mengen.

## Individuele belangenbehartiging

Individuele belangenbehartiging en ondersteuning van familie is een kerntaak geweest en zal dat blijven. Dit vindt plaats op het niveau rondom de cliënt/bewoner, tussen medewerker van Bartiméus en eventueel wettelijk vertegenwoordiger. Waar nodig weet de familievereniging de

juiste escalaties te doen. Belangrijk voor het bestaansrecht van de familievereniging is ook, wanneer deze individuele problemen op een trend duiden dat zij dit aanhangig maakt.

### **Mantelzorgplan**

Daarnaast zal de familievereniging voorstellen doen voor het mantelzorgplan. Juist het behartigen van de belangen van de mantelzorgers is een taak van de familievereniging. Wanneer iedereen omvalt, zijn de gevolgen voor meer partijen desastreus. Er kan dan minder ondersteuning worden geleverd en niet alleen de cliënt, Bartiméus en de familie is slecht af, maar ook de maatschappij en de zorgverzekeraar. Juist dat is het punt waarop familieverenigingen en organisaties een gezamenlijk belang hebben om bij overheden en zorgverzekeraars te bepleiten. De maatschappelijke realiteit is dat we ouder worden, andere gezinsstructuren kennen, later kinderen krijgen en minder in staat zijn om naast het werk andere dingen te doen. Het is dus een gegeven waar we mee om moeten gaan in plaats van doorgaan op de lijn van vroeger. De vraag wat in het algemeen of in een bijzonder geval passende en uitvoerbare mantelzorg zou zijn, zou dus een expertise gebied van de familievereniging kunnen worden.

### **Ambassadeurs en ervaringsdeskundigen**

Samen realiseren we goede zorg: de cliënten zelf met hun Cliëntenraad, medewerkers en management van Bartiméus, de zorg “contractanten” (mentoren en bewindvoerders) en de familie die meer of minder participeert in het dagelijks leven van de cliënt, al dan niet aangevuld met vrijwilligers. Daarvoor is voldoende bezetting van Bartiméus nodig, met een gelijkmatige opbouw. Het is daarom belangrijk dat de familievereniging samen met het bestuur met “nieuwe” ouders in gesprek gaat, bijvoorbeeld over het wonen van hun kind in Bartiméus en wat dat voor hen betekend heeft, de voor- en de nadelen. Voor de andere kinderen, voor hen zelf maar niet in de laatste plaats voor het kind. Het proces van loslaten is voor iedere ouder anders, maar een rode draad is dat iedereen zich zorgen maakt of juist dit kind zich wel redt alleen, zonder hen. De trots om te laten zien dat familie en Bartiméus samen een prettige plek om te wonen creëren en daarin meedenken, zou uitgangspunt voor ons gezamenlijk handelen moeten zijn. Bijvoorbeeld door met ouders die hun kinderen thuis verzorgen al banden te onderhouden.

In het bijzonder is lotgenoten-contact van belang. Broers en zussen, ouders, oude en jonge ouders: het helpt om elkaar tegen te komen en zo samen de steun en zorg te verlenen.

### **Externe beïnvloeding**

Het samenwerken van familieverenigingen met elkaar (onder andere in KansPlus) geeft de mogelijkheid om vooruit te kijken en de politiek, de maatschappelijke discussie en niet in de laatste plaats de verzekeraars te beïnvloeden. Daar een gelijke noemer in vinden is belangrijk.

## Welke veranderingen brengt dat teweeg voor de familievereniging

De familievereniging is springlevend. Dat wil zeggen: het nut en de noodzaak zijn onzes inziens meer dan voldoende aangetoond. Sterker nog: zonder familie zal de komende jaren de zorg niet goed georganiseerd kunnen worden, en daarom is een familievereniging nodig. In de vorige paragraaf hebben we aangegeven welke taken daarbij horen.

Wij geloven dan ook dat er vier partijen zijn die zorg dragen voor een goed zorgplan:

In de eerste plaats:

de cliënt, bewoner die op andere niveaus vertegenwoordigd wordt door de cliëntenraad

En allemaal even belangrijk:

Bartiméus, van medewerker, persoonlijk begeleider, manager, tot directie en bestuurder

De wettelijk vertegenwoordiger, de mentor en/of bewindvoerder en/of curator al dan niet ondersteund door de Stichtingen Bewindvoering en Mentorschap, vooral de mentor is van belang bij het contracteren van de zorg voor de cliënt bewoner als deze daar zelf niet toe in staat is.

De familieleden en andere betrokkenen die al dan niet wettelijk vertegenwoordiger zijn: ouders, broers, zussen, nichten, neven, vrienden. Zij zorgen vaak voor die activiteiten die ook andere bewoners ten goede komen en de zorg verlichten van de medewerkers van Bartiméus.

We wensen nadrukkelijk deze vier te onderscheiden en wettelijk vertegenwoordiger en familie als verschillende groepen te zien. Ook de cliënt en de wettelijk vertegenwoordiger wensen we nadrukkelijk te onderscheiden: de wettelijk vertegenwoordiger komt niet in plaats van, maar samen met de medewerkers zoeken ze naar een zorgplan dat voldoet aan de wensen van de cliënt, hoe miniem verwoord, in woord of gebaar dan ook.

### **Missie, visie en doelstellingen**

Om de hiervoor beschreven taken voor de familie uit te kunnen voeren is het herzien van de missie/visie/doelstellingen nodig. Dit vergt een werkgroep die zich over de formele vastlegging in de statuten buigt.

We bedoelen dan in het bijzonder de volgende punten:

#### **Van Cliënt naar de Familie van de Cliënt:**

In de statuten staat nu dat de familievereniging zich richt op de cliënt. Inmiddels is dat de taak van de cliëntenraad geworden. Maar de familie heeft een taak in de kwaliteit van het welzijn van de cliënt en bewoner. Bij voorkeur is één of zijn meerdere familieleden wettelijk vertegenwoordiger, maar ook is familie meer of minder onderdeel van het leven op Bartiméus.



1. De familievereniging richt zich op de familie van de bewoner/cliënt zodat zij in staat worden gesteld de optimale situatie te creëren voor cliënt/bewoner en henzelf.
2. De familievereniging biedt de instrumenten aan die de familie zo veel mogelijk in staat stellen om zelf wettelijk vertegenwoordiger te zijn, zeker als mentor en wanneer dat niet kan, goede wegen te vinden die passen bij de familiesituatie
3. De familievereniging richt zich op het maken van een mantelzorg pan, waarin de familie op een verantwoorde wijze wordt betrokken, ieder naar behoefte en naar mogelijkheden.

### **Uitbreiden van werkgebied**

We adviseren om ook de ouders die zorg voor hun kind(eren) van Bartiméus ontvangen, maar wier kinderen niet bij Bartiméus wonen, expliciet te betrekken en opnieuw deze familieleden proberen te bereiken wanneer de nieuwe plannen uitgewerkt zijn. Nu is het werkdomein alleen gericht op de bewoners. Juist door het veranderen van de zorg zal steeds meer zorg thuis worden geleverd. Soms is het echter verstandig om ook dan te kijken wat een goede balans is voor ouders, kind en andere kinderen. De familievereniging kan de verbinding zijn tussen de ouders wiens kind al bij Bartiméus woont en degenen die dat overwegen. De Familievereniging als ambassadeur. Om dat te worden is inspanning van zowel Bartiméus als de Familievereniging nodig.

Ook denken we dat het verstandig is de familievereniging duidelijker open te stellen voor mensen van alle gezindten door de tekst daarover van Bartiméus over te nemen en te stellen dat we ons laten inspireren door het Christelijk geloof en de vasthoudendheid van Bartiméus.

### **Naamgeving**

Op dit moment zijn er meerdere mensen die voor cliënten zorgen. Familie en niet-familie. Sommigen vinden Familievereniging niet meer passen. Namen die genoemd zijn: Vertegenwoordigersvereniging, Mantelzorgers, of een heel andere naam als de Achterban, het Steunpunt (zo maar wat namen die we al gehoord hebben). Maar vooral is het belangrijk om die openheid te laten zien, naar ook niet familieleden. Vaker wordt namelijk gekozen voor een niet-familielid als mentor, bewindvoerder of curator terwijl de familie zelf wel actief wil blijven, maar soms niet anders kan. Juist om te zorgen dat de familie actief is met en naast de wettelijk vertegenwoordiger buiten de familie worden beide groepen verwelkomd.

### **Uitwisseling van ervaringen en elkaar tot steun zijn**

De familievereniging moet zich inspannen voor het organiseren van cirkels van mensen die in vergelijkbare situaties zijn: ouders, broers en zussen, hun kinderen: het weten dat je niet alleen bent met je problemen helpt en het helpt ook om datgene wat jij al overwonnen hebt te mogen delen met anderen die daardoor geholpen worden. Uitwisselen van ervaringen, of de cliënt nu thuis of in Bartiméus woont. Uiteindelijk zijn we er van overtuigd dat dit alle partijen ten goede komt.

## **Financiën**

Of de familievereniging alle taken kan uitvoeren, hangt sterk samen met de financiële mogelijkheden. De haalbaarheid van de plannen moeten daar op getoetst worden.

## **Bartiméus**

Een andere component in het onderzoek is de samenwerking met Bartiméus. In dit onderzoek hebben we vooral “de hand in eigen boezem gestoken”.

Om een goede gesprekspartner te zijn, is er meer nodig dan alleen jezelf opnieuw uitvinden. Ook de ander moet bereid zijn om de nieuwe wegen met de familievereniging in te slaan. Wij zullen de samenwerking blijven zoeken. Steeds zullen we de ongestoorde informatievoorziening naar de achterban voorop stellen. Maar ook willen we dat altijd in een open en lerende omgeving doen. We zoeken de dialoog en hebben een gezamenlijk doel voor ogen: goede zorg voor de cliënten van Bartiméus.

## Besluitvorming

We vragen de Algemene Ledenvergadering een besluit over de volgende zaken te nemen:

De inhoud van de volgende stukken te accorderen:

1. de missie en visie zoals verwoord op pagina 4
2. Het handhaven van de individuele belangenbehartiging (pagina 4, 5)
3. Het doen van voorstellen voor het mantelzorgplan (pagina 5)
4.
  - a. Het willen zijn van ambassadeurs voor nieuwe ouders (pagina 5)
  - b. Het systematisch delen van ervaringen /ervaringsdeskundigen (pagina 5)
5. Actief de omgeving te beïnvloeden, maar daarbij gebruik te maken van de kracht van meer familieverenigingen, zoals via KansPlus.

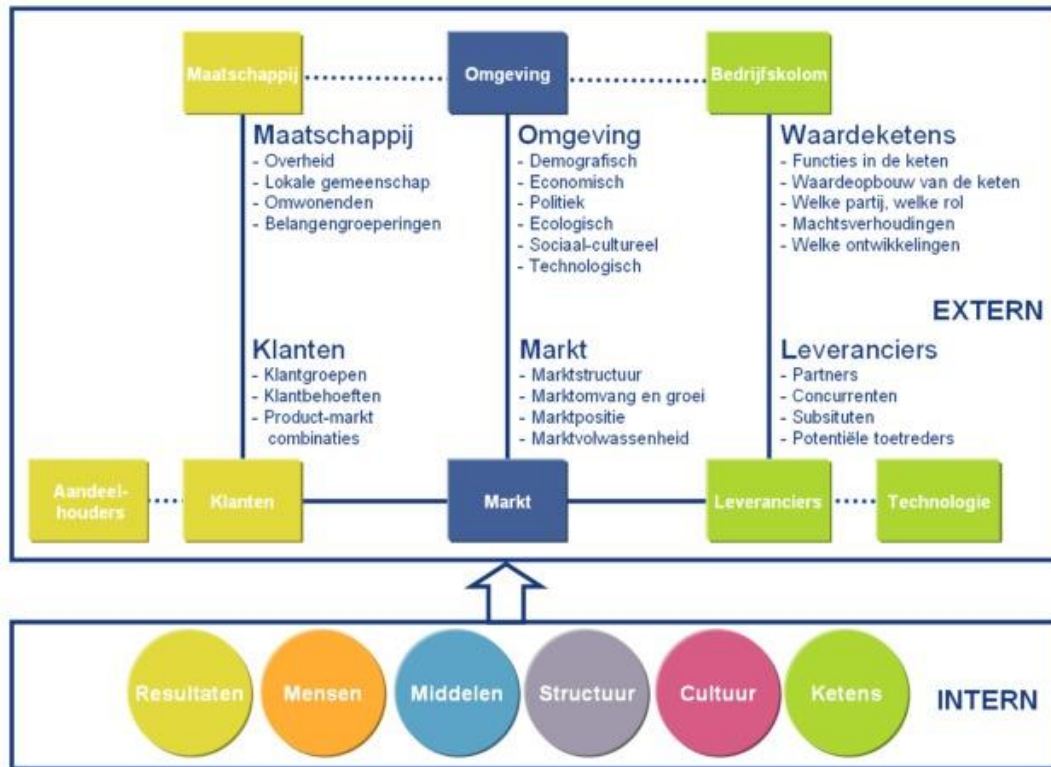
Om de noodzakelijke veranderingen te weeg te brengen de volgende werkgroepen in te stellen:

- Een commissie die zich buigt over hoe de informatievoorziening naar de leden dient plaats te vinden, waarbij vorm en inhoud worden beschouwd in de meest brede zin (wellicht later 2 commissies):
  - Informatievoorziening over relevante onderwerpen
  - Informatievoorziening over de familievereniging zelf
  - Uitwisseling van ideeën
  - Uitwisseling van ervaringen, contactgroepen
- Een scholingscommissie mentoraat, bewindvoering en curatorschap
- Actieve Ledenwerving/externe profilering
- Mantelzorg – visieontwikkeling.
- En daarna: een commissie die een werkplan op stelt op grond van de nieuwe wensen en eisen met de bijbehorende begroting en waar mogelijk ook dekking zoekt voor deze begroting
- Een commissie die de statuten overeenkomstig aanpast waarbij de beschrijving van het hoofdstuk “welke veranderingen uitgangspunt zijn”
  - Van cliënt naar familie van bewoner/cliënt
  - Taken om de familie in staat te stellen hun rol te kunnen uitoefenen naar mogelijkheid en wens, toevoegen, waaronder het actief meewerken en entameren van een mantelzorgplan.
  - Het uitbreiden van de doelgroep naar niet alleen bewoners maar ook verzorgden via de thuis-woonzorg van Bartiméus
  - Het aanpassen van de christelijke identiteit aan die die Bartiméus hanteert (geïnspireerd door)

## Bijlage: achtergrond

### Vroeger en nu: verschillen die er toe doen

We hebben een uitgebreid model gebruikt om zeker te weten dat we alle onderwerpen de revue lieten passeren.



We hebben op grond daarvan een aantal relevante verschillen tussen vroeger en nu onderkend. Natuurlijk waren sommige daarvan vroeger ook al wel aanwezig, maar sommige daarvan hebben nu meer impact dan toen. We hebben de onderwerpen samengevat en relevantere kopjes gegeven. Maar we laten het model zien, zodat u zelf ook kunt zien of de voor u relevante dingen benoemd zijn.

### VERGRIJZING

Mensen worden ouder: ouders, maar ook de bewoners. Dit betekent dat verschillende bewoners hun ouders niet meer als curator, mentor en/of bewindvoerder hebben. Soms gaat dit over naar broers en zussen. Ook deze broers en zussen zijn inmiddels tussen de 60 en de 80. Soms nemen hun kinderen het mentoraat/bewindvoering over, soms een externe cliëntvertegenwoordiger. De ouders zijn/waren lid van de familievereniging, de andere familieleden en externe vertegenwoordigers worden moeizaam bereikt.

### BEZUINIGINGEN

De kosten van de gezondheidszorg nemen toe, door de vergrijzing maar ook door meer eisen van de cliënten. Er wordt dus bezuinigd, maar ook stellen de zorgverzekeraars meer en andere (kwaliteits-)eisen. Ook Bartiméus wordt daarmee geconfronteerd. Bezuinigen op personeel lijkt

dan de oplossing terwijl er ook andere mogelijkheden zijn. Bovendien blijven bepaalde rechten en plichten gelden. Dat betekent dat de besprekingen over het zorgplan kennis van zaken vergt van de mentoren: kennis van zaken over de (wettelijke en praktische) mogelijkheden en de wijze waarop de uren besteed worden voor de cliënt. Daarnaast veranderen de uitkeringen die gehandicapte kinderen en volwassenen ontvangen en het is ook mogelijk om zelf zorg in te kopen. Ook die kennis is niet eenvoudig te verkrijgen. Ook die kennis is niet eenvoudig te verkrijgen. Aan de marktwerking in de zorg wordt nog steeds gesleuteld, verzekeraars hebben steeds meer invloed op het aanbod en de verstrekkingen verschillen.

## TEHUIS EN/OF THUIS

Omdat mensen dat zouden willen (maar ook ingegeven door bezuinigingen) wordt door de politiek veel nadruk gelegd op het verstrekken van zorg in de eigen omgeving. Cliënten die vroeger (eerder) bij Bartiméus kwamen wonen, blijven nu thuis wonen met adequate extra-murale ondersteuning vanuit Bartiméus. Of dat altijd een wenselijke situatie is valt te bezien. Brussen komen soms/vaak tekort in deze situatie.

Maar ook binnen de instellingen moet mantelzorg geleverd worden. Voor mantelzorgers (vrijwilligers en familie) is geen inspraak in instellingen geregeld, alleen voor cliëntvertegenwoordigers. Toch wordt er veel van hen verwacht om de zorg betaalbaar te houden. Niet alle familie is cliëntvertegenwoordiger, en alleen met hen is er te weinig zorg.

## VRIJWILLIGERS ALS VANGNET

Het aantal vrijwilligers neemt niet af, maar de wijze waarop men vrijwilligerswerk wil verlenen wel (geen lange verbintenissen, maar wel een project van korte duur met veel mensen). Dat hangt samen met sociaal-culturele factoren: meer gezinnen waarin beide partners werken, ontkerkelijking (juist via de kerk vindt veel vrijwilligerswerk plaats) of mantelzorger moeten zijn in eigen kring.

Dit heeft gevolgen: ofwel familie zal meer moeten doen of men moet mensen buiten de familiekring aanzoeken voor langdurigere connecties. De mogelijkheden in dat laatste geval worden steeds kleiner. Bewoners van Bartiméus zijn juist gebaat bij weinig wisselingen.

## TECHNOLOGIE

Veel communicatie loopt tegenwoordig via mail, social media en websites en niet via papier. Zowel Bartiméus als de familievereniging doen hun mededelingen op papier. Dit heeft als risico trage berichtgeving, vervuilde adressen bestanden en onnodig hoge portokosten. Ook om jonge leden en vrijwilligers te binden is dat minder aantrekkelijk.

## DE OVERHEID/RECHTERLIJKE MACHT

De rol van de overheid is in dit verband voor 3 aspecten relevant:

Ten eerste wordt de uitvoering van zorgwetten gedecentraliseerd. Hierdoor is de bekostiging van bepaalde aspecten van de zorg verschillend per gemeente. Wat de gevolgen zijn voor de cliënten is voor de cliëntvertegenwoordigers niet altijd duidelijk. De intramurale woningen vallen onder de WLZ, daarbij speelt de gemeente geen rol. Voor de bewoners van voor 1-1-2015 verandert er niets, Voor alle andere cliënten van Bartiméus is dit wel het geval.

Al langer geleden (1996) is de wet medezeggenschap cliënten zorginstellingen (WMCZ) van kracht geworden. Cliëntenraden zijn vanaf dat moment verplicht. Bij Bartiméus is deze cliëntenraad in 1998 ingesteld. De familievereniging functioneerde voordien als een adviesraad.

De organisatie van cliëntenraden is verschillend per instelling: bij sommige organisaties is de familievereniging de cliëntenraad, bij andere organisaties is de cliëntenraad geheel nieuw gevormd. Bij de een zijn alleen cliëntvertegenwoordigers lid van de raad, bij anderen zijn er twee raden, van cliënten en bewoners. Bij Bartiméus is voor een mengvorm gekozen. De vice-voorzitter van de Familievereniging is bij de start de voorzitter van de cliëntenraad geworden. Bewoners en cliëntvertegenwoordigers vormen samen de cliëntenraad Wonen.

De rechtbanken zijn de laatste jaren actiever in het controleren of handelings- en /of wilsonbekwame bewoners een goede curator, mentor en/of bewindvoerder hebben. Dit betekent enerzijds dat meerdere cliënten (ruim 60) een niet-familielid als cliëntvertegenwoordiger hebben. Anderzijds betekent dat, dat de controle op rechtmatigheid intensiever is. De kennis over cliëntvertegenwoordiging bij familie schiet regelmatig te kort en leidt soms tot problemen. Ouders moeten namelijk actieve stappen zetten om curator of bewindvoerder en mentor te worden. Nadat de cliënt/bewoner volwassen is geworden, vervalt het vanzelfsprekende recht op invloed/inspraak in behandel- en zorgplannen (aangeduid met "Ondersteuningsplan"). Dit vinden ouders niet zo vanzelfsprekend. Anderen dan de mentor hebben formeel geen invloed op het ondersteuningsplan. Geldelijke zaken worden geregeld door de bewindvoerder of curator.

In de afgelopen jaren heeft de familievereniging, samen met de Stichting Bartiméus, daarom de Stichting Mentoren Bartiméus en de stichting Bewindvoering Cliënten Bartiméus opgericht. Jaarlijks is er een overleg tussen de besturen van deze stichtingen, de familievereniging en Bartiméus om trends te signaleren en maatregelen te treffen.

## ANDERE FAMILIEVERENIGINGEN

In dit segment van de zorg zijn diverse belangengroeperingen actief. De familievereniging heeft zich onlangs aangesloten bij KansPlus, een vereniging voor belangenbehartigers van mensen met een verstandelijke beperking. Met andere partijen heeft de familievereniging (nog) geen verbinding gezocht, soms ook uit onbekendheid (bijvoorbeeld oudervereniging van het Oogfonds).

## LEDENBESTAND

Bij Bartiméus is nu alleen de huidige familievereniging actief. Het aantal leden is echter laag: 200 (t.o.v. 600 cliënt-bewoners). Er is nauwelijks sprake van aanwas. Er zouden zich ook andere familieverenigingen kunnen melden, zoals die van het Oogfonds, zonder christelijke signatuur. Als dat zou gebeuren is er sprake van een heel andere samenwerking met Bartiméus. Er wordt (nog) niet samengewerkt met familieverenigingen van vergelijkbare stichtingen.

De gemiddelde leeftijd van de leden is ca. 65, velen zijn veel ouder. In de drukbezochte ledenvergaderingen staat de zorg om de veranderingen de laatste jaren centraal. Onlangs is gebleken dat ook aan andere activiteiten wordt gehecht als contactdagen voor ouders, broers- en zussen om elkaar te ondersteunen.

De maatschappelijke trend van ontkerkelijking heeft wellicht ook invloed op het ledenaantal.

De maatschappelijke trend van ontkerkelijking heeft wellicht ook invloed op het niet stijgen van het ledenaantal.

## FAMILIEVERENIGING EN BARTIMÉUS

De familievereniging bestaat niet zonder Bartiméus. Andersom kan Bartiméus niet functioneren zonder hulp van de familie, gezien de bezuinigingen van overheden en door het zorgkantoor/zorgverzekeraars.

De familievereniging heeft geen formele bevoegdheden ten aanzien van Bartiméus, maar heeft wel invloed. De directie stelt hen bij alle belangrijke situaties op de hoogte. Bij de reorganisatie van 2012 is dat echter niet gebeurd en dat heeft veel ophef veroorzaakt. De familievereniging is spreekbuis van veel ouders/familie/andere vertegenwoordigers die zelf niet makkelijk het contact leggen met management en directie. De inzet van familie wordt echter wel vanzelfsprekend geacht. Daar is geen beleid voor, noch lijkt daar ideevorming over te bestaan behalve dat het moet.

## Modellen

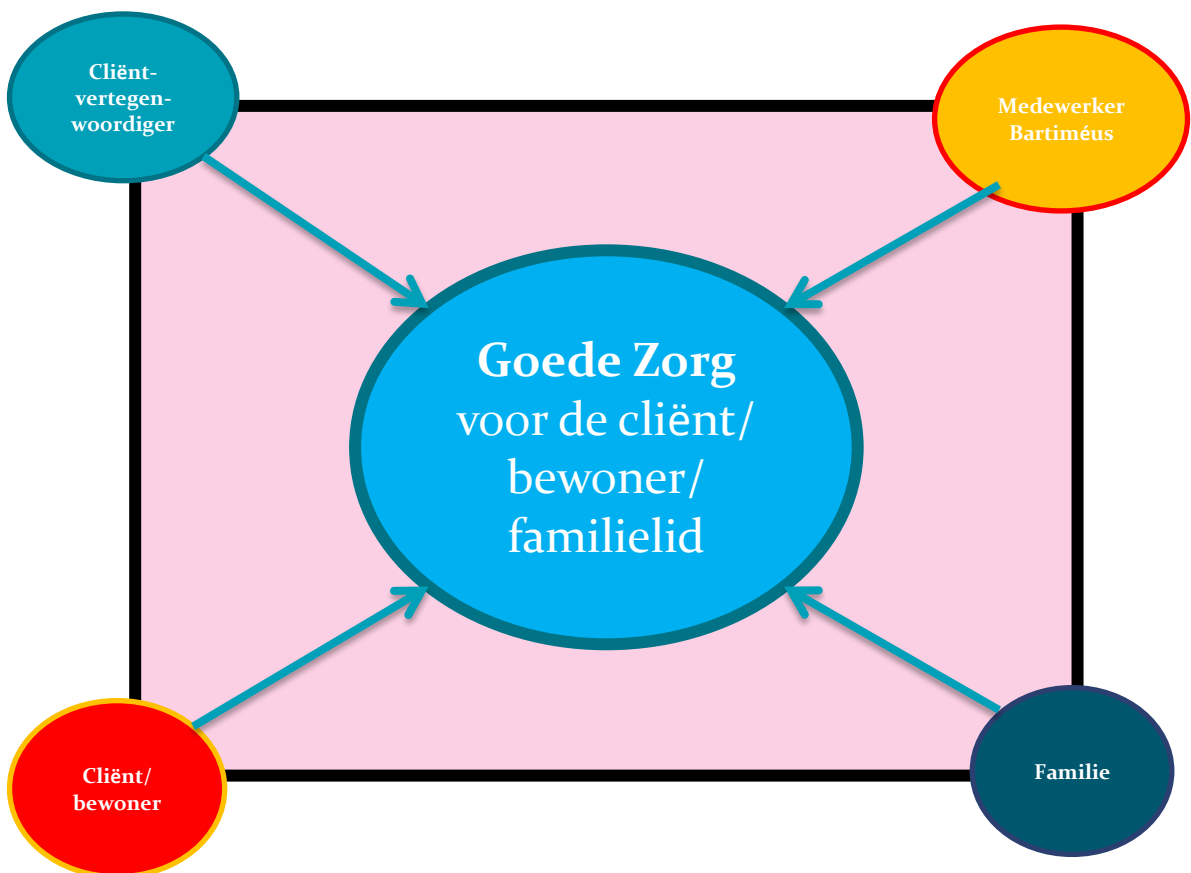
### DE ZORGVIERHOEK

We hebben in alle discussies de zorg voor de cliënt centraal gesteld. Vanzelfsprekend heeft de cliënt daar een grote rol in. Maar in de nieuwe situatie waarin participatie haast een plicht wordt, nemen we de familie daarin op als “mede-tot-stand-brenger” van die zorg. We maken een verschil tussen familie in het algemeen (de ouders, broers en zussen en ook hun kinderen) en de mentor/bewindvoerder/curator. Soms is de laatste geen familielid, meestal wel, maar de rol is een andere, formeler. Uiteraard hebben de medewerkers van Bartiméus, in het bijzonder de CB-er even veel inbreng. Voor alle partijen moet er expliciet nagedacht worden over de communicatie en de manier waarop zij betrokken worden.

Wij onderscheiden drie lagen in deze relaties:

1. Het niveau van het dagelijks leven
2. Het niveau van richting en steun
3. Het niveau van externe beïnvloeding

### Het dagelijks leven



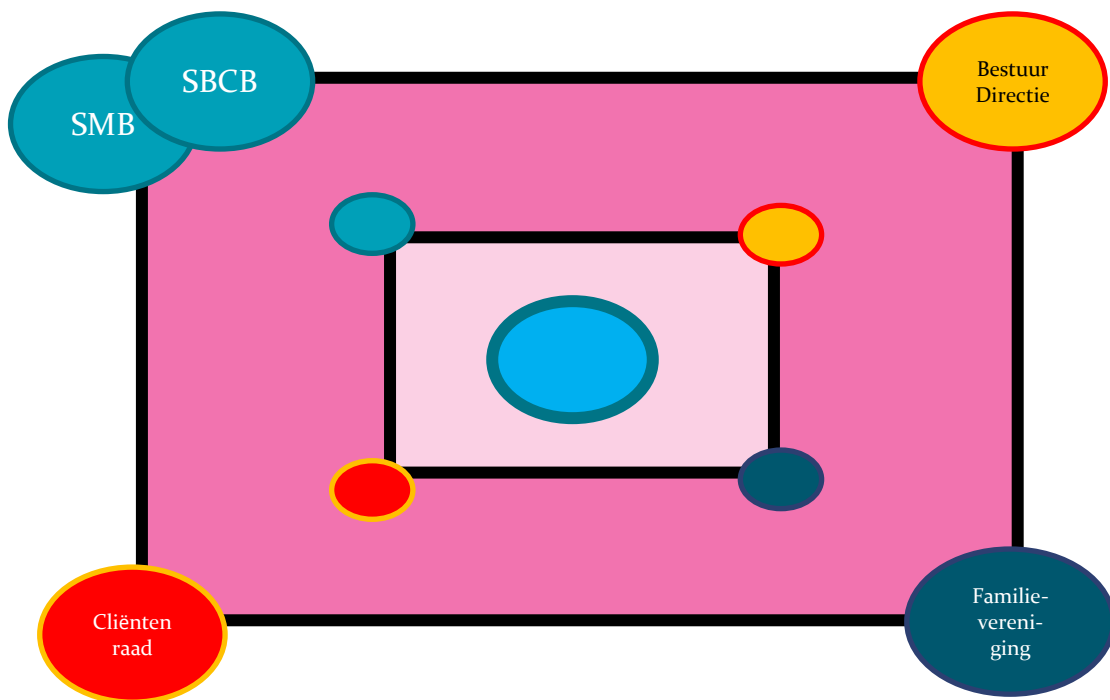


Dit model geeft aan dat alle partijen betrokken zijn op hun manier bij het leveren van zorg:

De cliënt door het aangeven wat zijn/haar wensen zijn

- De cliëntvertegenwoordiger door het afspreken en bewaken van het zorgplan
- De medewerker van Bartiméus door de zorg te verlenen maar ook een eigen band op te bouwen met cliënt, familie en cliëntvertegenwoordiger
- De familie of andere naasten door betrokkenheid te tonen en mantelzorg te verlenen

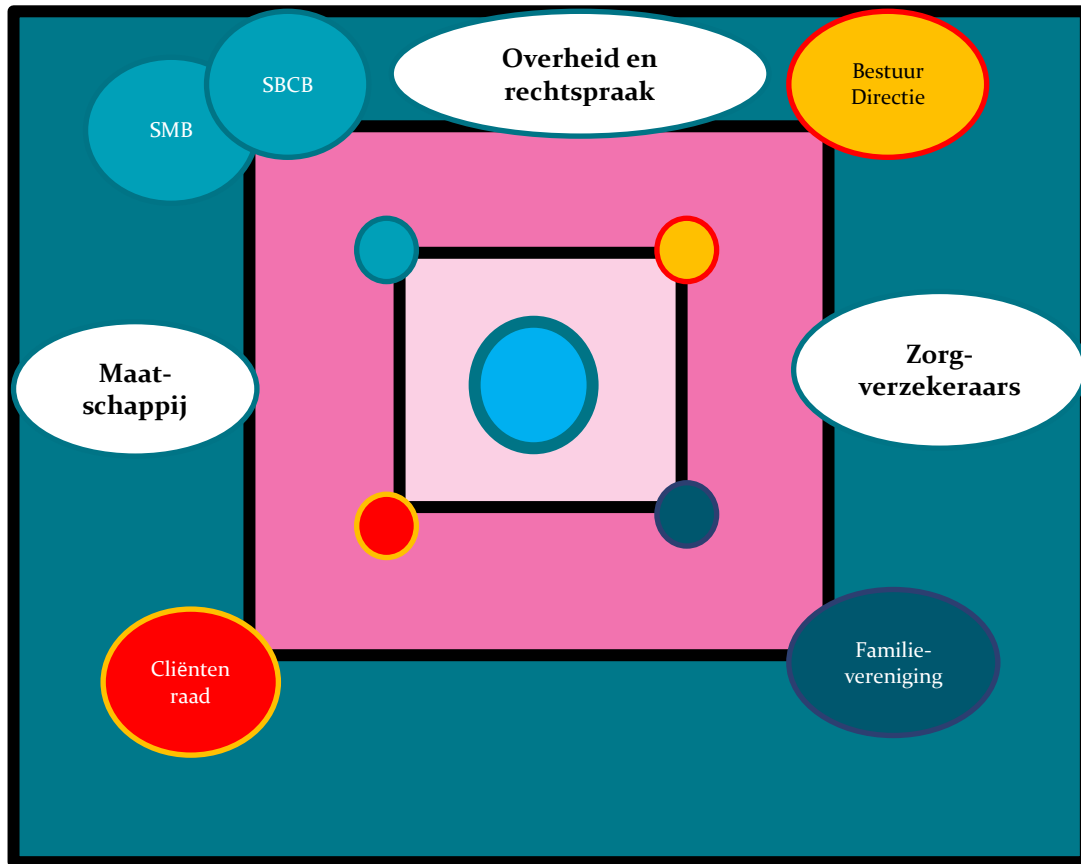
### Sturing en steun



Dit model is nieuw: achter iedereen in de zorgvierhoek staat een partij die richting geeft (sturing) en er is voor vragen en bij problemen en achter de mensen staat (steun) en hun belangen behartigt. Wanneer er structureel verschillende visies zijn, is het belangrijk om daarover overleg te hebben.

- Achter de cliënten (en hun vertegenwoordigers) staat de cliëntenraad.
- Achter de externe cliëntvertegenwoordigers staan de Stichting Mentoren Bartiméus en de Stichting Bewindvoering Cliënten Bartiméus. Deze stichtingen zijn onafhankelijk en hebben nu geen rol in het ondersteunen van andere mentoren en bewindvoerders.
- Achter de medewerkers staat uiteraard het bestuur en directie van Bartiméus.
- De Familievereniging vertegenwoordigt de belangen van de familie (al dan niet inclusief vertegenwoordigers), die geacht wordt te participeren in het leven van de cliënt-bewoner en mantelzorg te verlenen.

## Externe beïnvloeding



Het vorige model is verkleind en daarom heen zijn de externe krachten op de zorg voor de cliënt benoemd: de maatschappelijke veranderingen, de overheid en de zorgverzekeraars.

De familievereniging heeft een eigen rol in het beïnvloeden van overheid, maatschappij en zorgverzekeraars waar het vertegenwoordigen van de belangen van de familie van de zorgvrager betreft. Het verlenen van mantelzorg bijvoorbeeld mag niet ten koste gaan van de familie door overbelasting, anders spannen we het paard achter de wagen en hebben we meer in plaats van minder zorgkosten. Om deze belangen te behartigen gebruiken we in het bijzonder de koepel van familieverenigingen, KansPlus. Maar ook kan het gewenst zijn om gezamenlijk met de cliëntenraad en/of de directie een stap te zetten, afhankelijk van de situatie.

## VAKBONDSMODEL

Het vakbondsmodel is een goed model ter vergelijking. Het kent de volgende hoofdtaken:

Individuele belangenbehartiging (bij individuele vragen en problemen)

Scholing, ondersteuning en informatievoorziening leden

Belangenbehartiging in bedrijven

OR

Ledenoverleg

Besprekingen directie

Belangenbehartiging in bedrijfstak

Belangenbehartiging door politieke beïnvloeding