

MANIFEST MEEDENKEN EN MEEBESLISSEN

15 januari 2020

Mensen met een chronische ziekte, een beperking of een psychische kwetsbaarheid lopen er heel vaak tegenaan dat voor hen bedoelde zorg, regelingen of voorzieningen niet passend zijn. Dat komt omdat ze vaak worden ontwikkeld zonder hen te raadplegen. Het gevolg is onnodige regeldruk, gebrek aan maatwerk, en veel onvrede bij de mensen om wie het gaat.

Meebeslissen moet de norm zijn

Meebeslissen moet de nieuwe standaard worden. Dat wil zeggen dat al het nieuwe beleid en alle nieuwe voorzieningen alleen ontwikkeld kunnen worden in samenspraak met de mensen om wie het gaat en de organisatie die hen vertegenwoordigt. Van zorg en ondersteuning tot en met regelingen op het gebied van wonen, onderwijs, werk, vervoer en toegankelijkheid. Zoals het bijvoorbeeld ook al staat voorgeschreven in het VN-verdrag Handicap. De opbrengst hiervan is groot; het leidt tot meer participatie, betere zorg en ondersteuning en een hogere kwaliteit van leven.

Veranker het in de wet

Het recht om mee te denken en mee te beslissen moet wat ons betreft in de wetgeving verankerd worden. Bijvoorbeeld als het gaat om het structureel betrekken van de mensen om wie het gaat en hun organisaties bij gemeentelijk beleid of in de zorg. Wettelijke verankering zorgt voor duidelijkheid: een stevige en structurele positie voor cliënten, patiënten en ervaringsdeskundigen en vertegenwoordigende organisaties, waarbij voldoende faciliteiten en goede randvoorwaarden niet kunnen ontbreken. Zoals bijvoorbeeld in het Deens model, waar iedere gemeente verplicht is een ouderen -en gehandicaptenraad te hebben.

Organiseer meebeslissen op zoveel mogelijk plaatsen

Als je mensen niet betrekt bij de zaken die je voor hen wilt of moet regelen, dan krijg je vaak een oplossing die helemaal niet past. Inbreng van de mensen om wie het gaat moet vanzelfsprekend worden. Dat begint ermee, dat op zoveel mogelijk plekken de inbreng van ervaringsdeskundigheid en mensen met ervaring wordt georganiseerd. Van landelijke en lokale politiek tot en met de zorginstellingen en in het sociaal domein. Het beeld zou er zo uit kunnen zien:

- Ervaringsdeskundigheid is tot in de hoogste adviesorganen van de **regering** vertegenwoordigd, zoals de Stichting van de Arbeid, de SER en de Raad voor Volksgezondheid en Samenleving.
- De **landelijke, provinciale en lokale overheden (gemeenten)** betrekken bij de ontwikkeling van nieuw beleid en de evaluatie van bestaand beleid consequent ervaringsdeskundigen en hun organisaties.
- **Familieraden, cliëntenraden, naasten, mantelzorgers en ouders** krijgen een stevige positie in besluitvormingsprocessen van landelijke en lokale uitvoeringsinstanties, zorginstellingen en zorgaanbieders.
- **Ziekenhuizen** kunnen geen beleid meer maken en uitvoeren zonder medeneming van het cliëntperspectief hierbij.
- Bij **samenwerkingsafspraken** op regionaal niveau, over instellingen heen, hebben ervaringsdeskundigen een rol, gelijkwaardig aan de rol van de andere betrokken partijen.
- In **wetenschappelijk onderzoek**, richtlijnen en kwaliteitstrajecten wordt standaard de inbreng van mensen met ervaring meegenomen.
- **Zorginkoop** door gemeenten, zorgverzekeraars en zorgkantoren start pas na goede inbreng van zorgvragers.

Begin er vroeg mee

Het zo vroeg mogelijk betrekken van mensen met ervaring bij een geplande ontwikkeling of ontwerp van beleid, diensten, producten of gebouwen is zeer lonend. Het resultaat is *design for all*: het wordt geschikt voor alle gebruikers. En omdat niemand wordt buitengesloten, zijn er minder vaak aparte maatwerkvoorzieningen nodig en hoeven er niet achteraf nog eens dure aanpassingen te worden gedaan.

Denk hierbij ook aan mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden, die moeite hebben met het vinden, begrijpen en toepassen van informatie over zorg, gezondheid en participatie. Betrek ook de jongeren en mensen met een migratie-achtergrond.

Investeer in een cultuuromslag

Meedenken en meebeslissen gaat verder dan 'wij nemen het mee'.

Het daadwerkelijk toepassen van meedenken en meebeslissen vraagt om een cultuuromslag bij velen. Het vraagt van alle betrokkenen - van de organisatie zelf, de beleidsmaker, de politicus en individuele medewerker - de bereidheid om zich werkelijk open te stellen voor ervaringskennis en -deskundigheid. En vervolgens vraagt het ook een daadwerkelijke herinrichting van de beleidsvormingsprocessen met daarin een heldere meedenkpositie voor bijvoorbeeld lotgenotencontactgroepen, klankbordgroepen en zelfhulpgroepen. Verder kan ook het aannemen van ervaringsdeskundige (beleids)medewerkers noodzakelijk zijn.

Vergader divers, inclusief en toegankelijk, zoek mensen met ervaring op en neem hen mee in de organisatie.

Regel de randvoorwaarden goed

Op allerlei niveaus moet er worden geïnvesteerd in randvoorwaarden om inzet van ervaringsdeskundigheid mogelijk te maken:

- De landelijke overheid en gemeenten moeten voldoende middelen ter beschikking stellen zodat er zowel op landelijk niveau als in gemeenten goed toegeruste organisaties bestaan die structureel ervaringsdeskundigheid kunnen inbrengen.
- Er moet goede ondersteuning en scholing beschikbaar blijven. Want er zijn veel verschillende vormen van meedenken en die vragen specifieke vaardigheden, kennis en ervaring. (het inbrengen van een ervaringsverhaal vraagt iets anders dan deelname aan een stuurgroep).
Goede scholing en ondersteuning verhogen bovendien de kwaliteit van de inbreng.
- Inzet van ervaringsdeskundigheid moet op een passende manier worden beloond, in overeenstemming met de rol en de duur van de inzet. Daarnaast moeten onkosten van ervaringsdeskundigen altijd worden vergoed. Het gaat daarbij uiteraard om vergoeding van directe onkosten van ervaringsdeskundigen. Maar het ook gaan om meer indirecte kosten, zoals de gemaakte kosten voor training of coaching.

Laat duizend bloemen bloeien!

Klankbordgroepen, patiëntreizen, ervaringsverhalen... het benutten van ervaringen van mensen kan in vele vormen. Deze verschillende vormen kunnen elkaar prachtig aanvullen. Dus wees creatief. Geef meedenken vorm op een manier die aantrekkelijk is voor de betrokken mens en die past bij het betreffende project. Zorg dat verschillende vormen van inspraak, meebeslissen en vertegenwoordiging naast elkaar bestaan.