

MANIFEST

MEEDENKEN EN MEEBESLISSEN

15 januari 2020

We vragen met dit manifest aandacht voor de aanwezige kennis en ervaring van mensen met een beperking*. En voor het beter benutten ervan!

Wat zijn ervaringsdeskundigen?

Mensen met een beperking leven dagelijks met hun ziekte of beperking. Zij weten heel goed wat er nodig is. En zij kunnen vertellen wat er anders of beter moet. Hun ervaringen zijn erg waardevol. Het zijn ervaringsdeskundigen.

Wat gaat nog niet goed?

Veel mensen met een beperking zijn niet tevreden:

- Zij krijgen niet de juiste (of passende) ondersteuning of hulpmiddelen.
- Er is nog veel onduidelijkheid. Iets aanvragen en voor elkaar krijgen kost veel tijd.
- En aanpassingen die dan achteraf nodig zijn, kosten onnodig veel geld.

Deze ontevredenheid ontstaat doordat veel plannen- en beleidsmakers niet goed luisteren naar mensen met een beperking en de organisaties die voor hen opkomen of vertegenwoordigen.

Wat is er nodig?

Het is veel slimmer, én nodig, om samen met ervaringsdeskundigen na te denken over nieuwe ontwikkelingen en producten. Want juist zij weten wat er nodig is. Samen kom je tot betere plannen en producten. Beter passend bij de mensen waarover het gaat.

Wat willen we bereiken?

- We willen dat mensen met ervaring op zoveel mogelijk plekken meedenken en meebeslissen over nieuwe ontwikkelingen, producten, regelingen en beleid: landelijk, bij gemeenten, in de buurt en bij zorginstellingen. Zeker als het gaat over voor hen belangrijke onderwerpen zoals zorg, ondersteuning, hulpmiddelen, producten, wonen, leren, werken, vervoer en toegankelijkheid. Altijd. Vooraf, tijdens én achteraf.
- We willen dat meedenken en meebeslissen door mensen met ervaring de standaard wordt.
- We willen dat dit meedenken en meebeslissen in de wet wordt vastgelegd. Dan geeft het echte duidelijkheid.

Hoe doen we dat?

- Plannen- en beleidsmakers gaan nauw samenwerken met verschillende ervaringsdeskundigen.
- Plannen- en beleidsmakers luisteren goed naar ervaringsdeskundigen. En naar de organisaties die voor hen opkomen of vertegenwoordigen.
- Plannen- en beleidsmakers betrekken ook bestaande cliënten-, patiënten- en verwantenraden.

Wat verbetert er?

- Alle samenwerking rondom zorg en ondersteuning verbetert.
- Er komt meer duidelijkheid voor iedereen.
- Mensen met een beperking (en de organisaties die voor hen opkomen) krijgen een sterke rol bij beslissingen.
- Met elkaar maken we betere plannen en passende producten. 'Maak het voor iedereen': geschikt voor alle gebruikers.
- We verspillen minder geld. Omdat er vooraf goed is nagedacht. En achteraf minder aanpassingen nodig zijn.
- Mensen krijgen betere zorg en ondersteuning. Hun kwaliteit van leven verbetert.

Adviezen voor de plannen- en beleidsmakers

- Betrek zo vroeg mogelijk de mensen om wie het gaat (de ervaringsdeskundigen).
- Betrek zoveel mogelijk verschillende ervaringsdeskundigen. Betrek ook jongeren, laaggeletterden en mensen die niet in Nederland zijn geboren.
- Organiseer de dingen anders. Pas beleids- en besluitvormingsprocessen aan.
- Wees creatief. Want ervaringsdeskundigheid is er in allerlei vormen (klankbordgroepen, patiëntreizen, ervaringsverhalen...). Deze verschillende vormen kunnen elkaar goed aanvullen.
- Maak tijd en geld vrij voor de inzet van ervaringsdeskundigen.
- Zorg voor goede ondersteuning en scholing.
- Zorg voor een passende beloning en onkostenvergoedingen.
- Neem ervaringsdeskundigen in dienst als adviseur.

Samenvattend

Pas als je weet wat mensen met een beperking zelf willen of nodig hebben, kun je goede plannen maken. En wordt het geld goed gebruikt. Betrek mensen Met ervaring daarom altijd bij nieuwe ontwikkelingen en producten. Vooraf, tijdens én achteraf.

** We spreken hier over 'mensen met een beperking', 'mensen met ervaring' of 'ervaringsdeskundigen'. Daarmee bedoelen we alle Nederlanders met een lichamelijke, zintuiglijke, psychische of verstandelijke beperking of chronische ziekte. Maar ook mensen met bijvoorbeeld autisme, dyslexie, laaggeletterdheid en andere beperkingen.*