



Vaste Commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Tweede Kamer der Staten-Generaal
Postbus 20018
2500 EA DEN HAAG

Houten, 11 februari 2016

Ons kenmerk: 10.1.3./1955/DvdK/eb
Onderwerp: manifest familiebeleid en familieverenigingen gehandicaptenzorg

Geachte Commissie,

Graag willen wij uw aandacht vragen voor het bijgaande manifest van ouders, broers en zussen van mensen met een verstandelijke beperking. Een manifest waar wij gedurende een half jaar hard aan gewerkt hebben teneinde te bereiken dat familieleden (meestal ook de wettelijk vertegenwoordigers) in de gehele gehandicaptenzorg zeer serieus genomen worden.

Tegenwoordig is overal te lezen dat “de cliënt centraal” staat, zelfs “echt centraal” en dat de cliënt de “eigen regie” dient te hebben. Maar dit zijn nogal multi-interpretabele begrippen, hoe goed het ook is dat zij als uitgangspunt genomen worden. Wij moeten met onze leden constateren dat professionals en bestuurders zich vaak niet voldoende realiseren dat dit uitgangspunt betekent dat ook familieleden een belangrijke rol hebben. Mensen met een verstandelijke beperking hebben die ondersteunende en vertegenwoordigende rol veelal hun hele leven en op veel gebieden heel hard nodig. Juist in deze tijd waarin steeds meer eigen regie van de burger wordt gevraagd is dit extra van belang. Ouders, broers of zussen dienen dan ook systematisch betrokken te worden bij de uitvoering van de zorgplannen en vrije tijdsplannen, bij het scheppen van een goed woonklimaat in de woning, bij het bieden van (beschermde) werk of dagbesteding, bij het vormen van een kwalitatief verantwoord zorgbeleid op afdelingsniveau of op het niveau van de instelling, etc.

Belangrijk is dat er in alle instellingen voldoende besef is - en blijft - dat in het cliënten-, veiligheids- en kwaliteitsbeleid buiten kijf behoort te staan dat familieleden, meestal ook de wettelijk vertegenwoordigers, betrokken dienen te worden bij de vele keuzen die met betrekking tot ons familielid gemaakt worden. Hoe ernstiger de verstandelijke beperking hoe meer dit “in goed overleg” noodzakelijk is. Die noodzaak van betrokkenheid dient ons inziens in alle lagen van de instelling herkenbaar te zijn en uitgedragen te worden. In *bijgaand manifest* hebben wij onze visie uitgewerkt in een zestal met elkaar samenhangende invalshoeken.

Onze leden merken dat, indien met deze zes invalshoeken rekening gehouden wordt, dit de kwaliteit en de kwaliteitsbeleving zeer ten goede komt. Een continue dialoog met de familie is daarom belangrijk.

Wij hebben de Staatssecretaris per gelijke post gevraagd het manifest aan hem persoonlijk te mogen toelichten. Alsook het manifest uitdrukkelijk te betrekken bij de door u gevraagde kwaliteitsagenda voor de gehandicaptenzorg. Een steun in de rug van hem middels richtinggevende uitspraken naar het veld in de kwaliteitsagenda - waar ons inziens "cliënt centraal" en "eigen regie" en dergelijke uitgewerkt behoort te worden - helpt. Cliënt centraal stellen zonder de familie ook meer centraal te stellen lijkt ons een vruchteloos streven en zal niet werken.

Een punt waar wij tenslotte uw speciale aandacht nog voor vragen is het vijfde punt uit het manifest (dat meer op het terrein van de Minister ligt). Namelijk het belang van een tripartiete samenwerking tussen Raad van Bestuur, Familievereniging en Cliëntenraad. Helaas gaat de samenwerking in de organisaties waar een familievereniging bestaat niet overal als vanzelfsprekend. Onderlinge conflicten en coalities tussen twee van de drie partijen komen helaas meer voor dan nodig is. Terwijl juist het belang van goede verhoudingen en goede samenwerking, ieder vanuit de eigen gerespecteerde rol, zeer geboden is. Wat de kwaliteit van zorg en een goede governance ons inziens zeer ten goede komt. In een recente uitspraak onderkende de LCvV één en ander uitdrukkelijk en gaf aan dat dit goed *bij overeenkomst* geregeld kan worden. Ook het Verweij Jonker Instituut wees in het aan de Tweede Kamer aangeboden rapport op het belang van goede samenwerking tussen de formele medezeggenschap middels cliëntenraden en de meer informele medezeggenschap en organen in een instelling¹. Beide kunnen elkaar versterken.

Gezien de voornemens van de Minister van VWS met betrekking tot de WMCZ en in andere trajecten hebben wij de Minister gevraagd te bezien hoe de relatie tussen de cliëntenraden en de informele medezeggenschap (bijvoorbeeld middels familieverenigingen) versterkt kan worden. Wij realiseren ons dat dit niet of nog niet past in de door de Minister aan de Kamer toegezonden voornemens van het afgelopen jaar (zie brief d.d. 3 december 2015 inzake tweede voortgangsrapportage "Kwaliteit loont", p.6). Maar wellicht is het mede door ons genoemde belang van goede samenwerking tussen de informele en formele medezeggenschap toch op enigerlei wijze door de Minister naar voren te brengen in de Memorie van Toelichting van het aanstaande wetsontwerp ter wijziging van de WMCZ. Daarnaast is het wellicht ook mogelijk dat de Minister het belang van goede samenwerking in andere geschriften en/of toespraken naar voren brengt of een stimuleringsprogramma financiert.

Wij zouden het op prijs stellen indien u aan de inhoud van het manifest aandacht wilt besteden en deze wilt betrekken bij de relevante overlegsituaties met de Minister en/of Staatssecretaris.

Met vriendelijke groet,



Rein Baneke, voorzitter

¹ Conclusies Onderzoeksrapport Medezeggenschap op maat, Verweij Jonker Instituut, april 2015, pagina 31 en 32. Het onderzoek werd in opdracht van de Minister van VWS uitgevoerd en in mei 2015 ter informatie aan de Tweede Kamer gezonden. Het rapport werd toegevoegd aan de agendastukken ten behoeve van de AO d.d. 11 juni 2015 inzake goed bestuur en toezicht. Inhoudelijk is het echter helaas niet aan de orde gekomen.