

Aan Mevrouw drs. F. Halsema
Voorzitter Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland
Postbus 413
3500 AK UTRECHT

Houten, 11 februari 2016

Ons kenmerk: 5.1.1./1956/DvdK/eb
Onderwerp: manifest familieverenigingen gehandicaptenzorg

Geachte mevrouw Halsema,

In de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking is de rol van verwanten en naasten uitermate belangrijk. Logisch omdat mensen met een verstandelijke beperking die ondersteunende en vertegenwoordigende rol veelal hun hele leven en op veel gebieden heel hard nodig hebben. Gelukkig zien we dan ook dat de tijd ver voorbij is dat ouders dankbaar mochten zijn om hun kinderen te mogen onderbrengen in een "instituut". Vandaag aan de dag vinden de meeste bij uw vereniging aangesloten instellingen en hun medewerkers het gelukkig heel normaal dat familieleden op enigerlei wijze betrokken zijn bij het maken van zorgplannen of ook wel bij de uitvoering daarvan. In de gehele langdurige zorg wordt de familie dan ook een grote rol toegekend bij het realiseren van een eigen regie over de kwaliteit van leven voor mensen met een beperking. De toelichting bij de Wet Langdurige Zorg noemt deze belangrijke rol met name en het zal zeker ook uw wens en de wens van uw bestuur zijn, die rol zo goed mogelijk tot uiting te laten komen.

Dat neemt niet weg dat er nog heel veel te verbeteren is. Begrippen als "eigen regie", "cliënt centraal" en "kwaliteit van zorg" zijn vaak multi-interpretabele begrippen en je ziet dan ook een groot verschil tussen instellingen of binnen instellingen wat betreft de invulling daarvan. En ook wat betreft het betrekken van ouders, broers of zussen bij de uitvoering van de zorgplannen, vrije tijdsplannen, bij het scheppen van een goed woonklimaat in de woning, bij het vormen van een kwalitatief verantwoord zorgbeleid op afdelingsniveau of op het niveau van de instelling, etc.

Wat wij in zijn algemeenheid in de verstandelijk gehandicaptenzorg helaas nog te vaak missen is een voldoende besef dat in het cliënten- en kwaliteitsbeleid buiten kijf behoort te staan dat de ouders, broer of zus (veelal de wettelijk vertegenwoordiger) te allen tijde betrokken behoren te zijn bij de vele keuzen in de zorg- en ondersteuning van hun familielid met een verstandelijke beperking. Hoe ernstiger de verstandelijke beperking hoe meer dit "in goed overleg" noodzakelijk is. Die betrokkenheid dient ons inziens in alle lagen van de instelling herkenbaar te zijn en uitgedragen te worden.

In *bijgaand manifest* treft u een zestal met elkaar samenhangende invalshoeken aan. Ouders, zussen en broers die lid zijn van KansPlus merken dat, indien met deze zes invalshoeken rekening gehouden wordt, dit de kwaliteit en de kwaliteitsbeleving zeer ten goede komt. Een continue dialoog met ook de familie is belangrijk. Wij zouden het erg op prijs stellen indien u zich naar de leden van uw vereniging positief uitspreekt over dit manifest. En hen oproept in samenwerking met de cliënten en hun vertegenwoordigers vorm te geven aan de genoemde invalshoeken. Hoe ernstiger de handicap hoe belangrijker het betrekken van familie in de instelling is teneinde de afhankelijkheid van professionals niet te groot te laten worden. Op deze wijze spelen we gezamenlijk op proactieve wijze in op de door de Staatsecretaris van VWS aan de Tweede Kamer toegezegde kwaliteitsagenda voor de gehandicaptenzorg. Samenwerken van aanbieders en vragers aan kwaliteit van leven zal ongetwijfeld belangrijk gevonden worden. Dat zal dan volgens ons niet alleen moeten gelden op instellingsniveau, maar ook op landelijk niveau.

Zorgverzekeraars Nederland heeft op 4 februari jl. in een brief aan de Zorgkantoren het manifest uitdrukkelijk onder de aandacht gebracht van de zorgkantoren. Gezien het inkoopbeleid van de zorgkantoren vinden wij dit uiteraard van groot belang. Maar gezien ook uw verantwoordelijkheden voor de kwaliteit van de langdurige zorg en het hebben van eigen regie over leven en zorg helpt het zeer indien ook u vanuit uw rol een bijdrage geeft aan een betere verankering van de rol van familieleden in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking.

Naast ons bovengenoemde verzoek zouden wij het erg op prijsstellen met u en uw portefeuillehouders in een bestuurlijk overleg kennis te maken en tegelijkertijd onze visie toe te kunnen lichten. Wellicht kunnen wij dan ook verkennen wat voor een verdere samenwerking tussen onze beide organisaties mogelijk is.

Met vriendelijke groet,

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Rein Baneke', with a horizontal line underneath.

Rein Baneke,
voorzitter KansPlus/VraagRaak