

Goede informatiebronnen voor lokale belangenbehartigers

Door de veranderende situatie in de zorg, zijn gemeenten ook verantwoordelijk voor de ondersteuning en begeleiding van volwassenen en kinderen met verstandelijke beperkingen. Lokale belangenbehartiging wordt dus steeds belangrijker voor ledengroepen. Zij hebben informatie nodig om gemeentelijk beleid te kunnen beïnvloeden. Bijvoorbeeld over wat beleidsvoorstellen betekenen en voor gevolg hebben voor mensen met verstandelijke beperkingen en hun familie. Hoe komen ledengroepen aan deze informatie? We beschrijven hier twee ‘bronnen’.

Vragen, problemen, situaties gebundeld door KansPlus

De landelijke helpdesk van KansPlus registreert alle binnenkomende vragen en problemen van mensen met een verstandelijke beperking en hun familie. Deze vragen en problemen worden geanalyseerd en gebruikt om beleidsvoorstellen te doen – vanuit KansPlus – richting overheid (landelijke belangenbehartiging). José Smits (onderzoeker en voormalig politicus/journalist) houdt zich bezig met deze registratie.



José: “Bij het Kennis- en adviescentrum van KansPlus-VraagRaak komen vragen, situaties en problemen binnen van leden en niet-leden van KansPlus. Al deze telefonische en digitale meldingen worden digitaal en per onderwerp geregistreerd in het computerprogramma ‘Perfect View’. Denk daarbij aan de onderwerpen vervoer, huishoudelijke hulp, persoonsgebonden budget, participatie, bejegening enzovoorts. We kunnen deze informatie landelijk gebruiken voor beleidsvoorstellen richting overheid. Maar ook ledengroepen kunnen mogelijk van deze informatie gebruik maken. Zo kan vanuit het programma worden gehaald wat er regionaal of misschien zelfs lokaal op een bepaald onderwerp speelt.”

Registratie lokaal en regionaal

In de regio, bij de ledengroepen, komen ook meldingen binnen van individuele leden of niet-leden. Ledengroepen kunnen daarnaast bekend zijn met situaties die het melden waard zijn vanuit de gemeente. José: “Het is ook belangrijk om informatie die vanuit de regio of gemeente komt (via de ledengroepen) terug te koppelen naar het landelijke systeem.”

Op lokaal en regionaal niveau vindt de registratie van vragen en problemen echter nog niet zo gestructureerd plaats. Het gebeurt op verschillende manieren of soms ook niet en blijft het in de hoofden van mensen zitten. José: “Sommige afdelingen of ledengroepen hebben niet altijd een computer tot hun beschikking. Dan wordt de melding op papier gezet. Of zaken

worden mondeling verteld en later opgeschreven.” Het is de bedoeling dat ook deze lokale en regionale registratie gestructureerd wordt opgenomen in het programma.

Melden is belangrijk

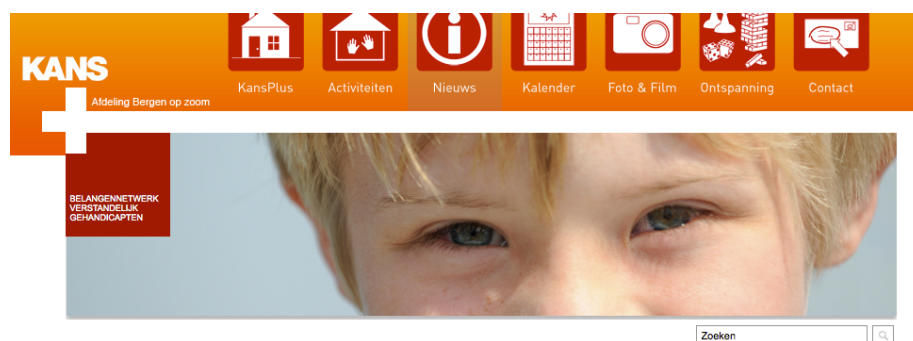
Juist door alle veranderingen in de zorg is het belangrijk dat ledengroepen weten wat er speelt bij hun achterban. Er zijn diverse initiatieven om in contact te komen bij die achterban. Zo staat er op sommige regionale websites van ledengroepen een openbare pagina, waar ervaringsdeskundigen, verwanten en vertegenwoordigers hun ervaringen kwijt kunnen.

José: “Een goed initiatief, waar nog te weinig gebruik van wordt gemaakt. Mensen kunnen hier meer op geattendeerd worden. Doe bijvoorbeeld een oproep via sociale media, via een nieuwsbrief of stuur leden een e-mail. Je kan daarin vragen of mensen willen melden welke problemen zij ondervinden, welke vragen zij hebben, wat zij verwachten van de ledengroep. Ook als mensen tevreden over iets zijn, kunnen zij dat melden. Voor mensen die niet direct hun verhaal openbaar willen maken, moet er de mogelijkheid zijn om de melding individueel of anoniem te doen.”

José: “Het is belangrijk dat ervaringsdeskundigen of verwanten en vertegenwoordigers van mensen met een verstandelijke beperking hun vragen en problemen laten registreren. Het is kennis die op regionaal en landelijk niveau van grote waarde is. Met deze informatie kan KansPlus beleidsmakers informeren en invloed uitoefenen op het landelijk of gemeentelijk beleid. Ook vergroot uitwisseling van informatie het onderlinge contact in de vereniging. Het maakt iedereen bewust van de kracht van ervaringsdeskundigheid ”

Informatie vanuit andere (belangen)organisaties – Docualert

Jaap Penninga (lid van de cliëntenraad Sociaal Domein Den Haag, namens Platform VG Haaglanden) en Johan Klaassen (Platform VG Midden en West Brabant) maken samen ‘Docualert’. Dit is een digitaal kennisdocument over veranderingen in de zorg, die gevolgen hebben voor mensen met verstandelijke beperkingen en hun familie. In Docualert staan verwijzingen naar de laatste ontwikkelingen en het meest actuele nieuws. De informatie in Docu-alert is bedoeld om lokale belangenbehartigers te informeren, zodat zij weten wat er speelt. Zij zijn op deze manier goed uitgerust en kunnen daardoor goed functioneren.



Docu-alert (nr. 203 12 februari 2016)

Ontwikkeling rondom PGB - WMO - Joudwet - Passend onderwijs

PGB

- Kamerbrede steun voor PGB in de Zorgverzekeringswet
Onder die kop doet Per Saldo in [dit bericht](#) verslag van de discussie in de Tweede Kamer over het opnemen van PGB in de Zorgverzekeringswet.

Wmo

- Kwart zorggebruikers mijd ondersteuning gemeente vanwege hoogte eigen bijdrage
Dat is de uitkomst van een onderzoek dat leder(in) en Binnenlands Bestuur hebben uitgevoerd onder gebruikers van Wmo-voorzieningen. Zie voor verdere informatie deze berichten van resp. [Binnenlands Bestuur](#) en [leder\(in\)](#). In het bericht van leder(in) staan links naar het onderzoeksrapport.
De gemeenten hebben inmiddels op dit rapport gereageerd. Die reactie is [via deze link](#) (bron: VNG) te vinden.
De Tweede Kamer wil snel toelichting van Staatssecretaris Van Rijn; [zie hier](#); ;
waarschijnlijk komt er op korte termijn een debat in de Tweede Kamer.

Onderwerpen

Docualert bestaat nu ongeveer vijf jaar. Het is ontstaan uit een nieuwsbrief die destijds door L!R!S werd gemaakt, een samenwerkingsorganisatie van de regionale Platforms VG. De nieuwsbrief ging toen over de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo). Nu is de inhoud uitgebreid met andere onderwerpen.

Jaap: “De informatie in Docualert gaat over de Wmo, Participatiewet, Jeugdwet, Passend onderwijs. Maar ook over de Wet langdurige zorg (Wlz), belangrijk voor mensen waarvan de kinderen, broers en zussen met een beperking niet meer thuis wonen. En bijvoorbeeld over de wet op de medezeggenschap (WMCZ), belangrijk ook voor cliëntenraden. Het is vooral landelijke informatie. Soms ook gemeentelijke of regionale informatie. In het laatste geval als daar een substantiële ontwikkeling heeft plaats gevonden, die ook voor belangenbehartigers buiten zo'n gemeente van belang kan zijn.”

Informatie verzamelen

Docualert verschijnt een maal per week. Jaap en Johan verzamelen alles over wat er speelt in die week. Zij bekijken websites en volgen nieuwsbrieven van organisaties als de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN), ministeries, ouderorganisaties en vak-nieuwsbrieven als Skipr, Zorgvisie.

Jaap: “Wij maken korte teksten van de nieuwsfeiten en verwijzen aan de hand van links naar meer informatie. Dit zijn dan goed leesbare artikelen elders op internet. Tot nu toe is het nog nooit een probleem geweest om de nieuwsbrief te vullen. Het kost ons een dag in de week, waarin wij dan 25 tot 30 dingen langs lopen.”

Onafhankelijk

Het mooie van Docualert is dat het een onafhankelijke nieuwsbrief is. Jaap: “Docualert is van niemand óf juist van alle organisaties. Alle officiële bronnen worden aangeboord om de informatie te krijgen. Ook de ontwikkelingen in gemeenten worden mee genomen. En er wordt gekeken naar vergelijkbare (belangen)organisaties zoals ouderbonden, de ggz, mantelzorgorganisaties. Vaak hebben zij dezelfde aandachtspunten en belangen. Het is ook goed om op bepaalde punten met elkaar samen te werken. Samen sta je sterker.”

De afspraak is dat er geen bijlagen in de nieuwsbrief worden opgenomen. En er wordt niet ingegaan op individuele vragen om informatie. Er is geen uitwisseling mogelijk. Jaap: “Als mensen regionaal of lokaal specifieke vragen hebben of behoefte aan informatie, dan kunnen zij het beste onderling afspraken maken binnen de eigen organisatie.”

Nog veel te doen

Jaap en Johan vinden het nog steeds leuk én belangrijk om Docualert te maken. Jaap: “Zo houden we zelf ook alle ontwikkelingen bij. Er verandert namelijk nogal wat en met regelmaat. Dit vraagt veel van mensen die lokaal actief zijn. Er is wat betreft (lokale) belangenbehartiging nog een heleboel te doen. En het blijft een feit dat kinderen en broers en zussen met een verstandelijke beperking levenslang en levens-breed ondersteuning nodig hebben. Zo zijn de komende drie tot vijf jaar belangrijk voor belangenbehartigers. Dan gaan gemeenten echt met de grote veranderingen in de uitvoering van Wmo en Participatiewet aan de slag.

Docualert ontvangen? Stuur dan een mail naar Johan Klaassen: joh.g.klaassen@planet.nl
Vermeld daarin je e-mail adres en de organisatie waarvoor je actief bent.