

Staat de cliënt echt centraal? Participatie en medezeggenschap van burgers met een psychische kwetsbaarheid of ervaring met dakloosheid

Door Petra van Buren, directeur stichting KernKracht en Katrien Croonen manager Onafhankelijke cliëntondersteuning en Medezeggenschap stichting KernKracht.

Stichting KernKracht is een belangenorganisatie ter bevordering van psychische, sociale en maatschappelijke gezondheid. Ze zijn actief in Midden-Holland en omgeving. Meer informatie is te vinden op: <http://www.kernkracht.nl/> KernKracht is een goed voorbeeld als het gaat om inspraak van cliënten en familie in het gemeentelijke en regionale beleid.

Petra is naast directeur van KernKracht ook lid van de Taskforce van MIND. Namens de Taskforce GGz heeft ze zich ingezet om in Zuid-Holland en Zeeland de cliënt en hun netwerk een stem te geven. In deze workshop geeft Petra aan hoe het staat met de medezeggenschap en zal Katrien ingaan op de rol van KernKacht in de medezeggenschap regio Midden-Holland.

Medezeggenschap algemeen

Met de medezeggenschap van cliënten en jeugd is het nog niet goed gesteld. In de raden sociaal domein, die de gemeenten adviseren, zitten weinig tot geen cliënten met GGz ervaring. Ook de jeugd is zwaar ondervertegenwoordigd in de raden.

Wat verder opvalt:

- De cliëntenraden van de instellingen en uit het sociaal domein elkaar nauwelijks, terwijl ze wel over dezelfde zaken advies geven.
- Landelijke en regionale schakelteams *personen met verward gedrag* zijn actief zonder dat daar de stem van cliënten en familie in zit. Dat was wel afgesproken.

Kortom, op veel plekken bepaalt de systeemwereld hoe de leefwereld van cliënten eruit moet zien. Dit is een gemiste kans voor gemeenten.

De andere kant is dat het vaak ook moeilijk is om de mensen in beweging te krijgen, cliënten en familie vinden het lastig om als vrijwilliger in deze raden hun stem te laten horen, ze sluiten niet aan en spreken niet dezelfde 'taal', zeker als het om jongeren gaat. Cliënteninitiatieven worden niet of slecht betaald, waardoor er weinig continuïteit is en er veel met vrijwilligers wordt gewerkt. Instellingen worden wel betaald, zij zetten professionals in. Er moeten dus meer en beter betaalde cliënteninitiatieven komen met meer betaalde krachten, die zich professioneler profileren. De taskforce GGz is hiermee gestart, maar dat proces is net begonnen. In Zeeland zijn nu 2 zelfregie centra gestart in Middelburg en Veere, maar ook daar zijn continuïteit, onderbetaling en hoge eisen een probleem.

Medezeggenschap regio Midden-Holland

Vanuit een overkoepelend overleg tussen Wmo en cliëntenraden GGz, is de stap gemaakt om acht keer per jaar een bijeenkomst te organiseren voor de regionale adviesraden, inclusief de familieraden. Vier keer per jaar schuiven wethouders en ambtenaren aan en soms ook de zorgkantoren/ zorgverzekeraar. Het plan is om ook raadsleden uit te nodigen. Elke keer is er een ander thema, soms op vraag van de gemeenten.

Alle professionals zijn heel blij met deze bijeenkomsten omdat ze dan rechtstreeks met cliënten en familie spreken. Dat geeft hen een schat aan informatie waar ze beleid op kunnen maken. Groepen weten elkaar daardoor veel beter te vinden. Als gevolg hiervan wordt er nu ook via de mail advies gevraagd door ambtenaren. En ze gaan ook zien hoe belangrijk het is dat deze groep zichtbaar wordt in de raden sociaal domein.

Concrete resultaten:

- Een overleg tussen managers van verschillende organisaties, Platform Maatschappelijk Zorg, is nu aangevuld met ervaringsdeskundigen.
 - Er is een straatadvocaat voor jongeren gekomen.
 - Onafhankelijke cliëntondersteuning voor GGz en OGGz is geregeld.
 - Bij zorginkoop wordt gebruik gemaakt van vertegenwoordiging vanuit Kernkracht.
 - Opvang voor zwerfjongeren is geregeld.
 - Er loopt een proeftuin met inzet van jonge ervaringsdeskundigen (ExpEx) in de jeugdhulp.
- Kortom, er wordt echt gepraat met en geluisterd naar de doelgroep.

Een ander goed voorbeeld wordt gegeven in Hilversum. Daar is een spiegelbijeenkomst gehouden. Zo'n 50 mensen met ASS (autismespectrum stoornis) vertelden hun ervaringen aan beleidsmensen. Die laatsten mochten alleen luisteren. Dit is een goede manier om de gebruikerservaringen terug te geven aan professionals.

Daarentegen merkte Petra als lid van de Taskforce dat er nog veel plekken zijn waar cliënten niet serieus worden genomen. Zo heeft ze bijvoorbeeld in Zeeland de mensen daar veel steun moeten geven, om een tijdelijke subsidie voor een Zelfregiecentrum te krijgen. De mensen uit Zeeland geven ook aan dat hier nog een lange weg te gaan is. Dit is op veel meer plaatsen in Nederland zo. De Taskforce GGz heeft op een aantal plekken een start kunnen maken, maar er moet nog veel gebeuren.

Wensen:

- Een doorstart van de Taskforce GGz, een soort expertteam, zodat ze daar waar een start is gemaakt, de komende jaren kunnen helpen. Hier wordt al aan gewerkt.
- Het zou fijn zijn als er een centraal punt is waar de goede voorbeelden, zoals Midden-Holland, bekend zijn en weer worden uitgedragen.
- Cliënten en familieorganisaties moeten heel goed geïnformeerd worden over de werking van de gemeente. Deze informatie is er bijvoorbeeld bij Movisie, Verweij Jonker en bij de Taskforce GGz.
- Er moet op elk niveau van zorginkoop door gemeente gewerkt worden met ervaringsdeskundigen/ cliëntperspectief/ vertegenwoordiging. Voor Midden-Holland staat veel informatie over zorginkoop op <https://www.nsdmh.nl/>
- Meer betaalde krachten/ervaringsdeskundigen bij lokale en regionale cliëntenorganisaties, zodat zij meer stabiliteit krijgen en daarmee ook een meer professionele stem krijgen in de gemeente.
- <http://www.expex.nl/> Experienced Experts, is nu een initiatief om jongeren in te zetten als maatje van andere jongeren en/of als adviseur van instellingen en overheid. Dit initiatief zou naar meer regio's moeten worden uitgebreid, dat is al deels in gang gezet.
- Goede onafhankelijke cliëntondersteuning formeel en informeel(ervaringsdeskundigen) voor mensen in de GGZ moeten landelijk worden geregeld.
- Ervaringsdeskundigen en familie moeten worden betrokken op alle niveaus binnen gemeenten en instellingen om daadwerkelijk een transformatie te kunnen maken!