

**Patiëntenfederatie Nederland
Ieder(in)
Mind Landelijk Platform Psychische Gezondheid
Koepel van Adviesraden Sociaal Domein
Zorgbelang Nederland**

Advies ‘Duurzame inbedding’

Advies over de vorm en de voorwaarden voor een passende kennis- en ondersteuningsinfrastructuur voor duurzame ondersteuning van lokale collectieve cliënten- en burgerparticipatie

Inhoud

Samenvatting	3
1. Introductie	5
2. Noodzakelijke voorwaarden	8
3. Inhoudelijke ondersteuning	9
4. Praktische vaardigheden	11
5. Procesbegeleiding	13
6. Verbinding	14
7. Advies	16

Samenvatting

Het ondersteuningsprogramma 'Aandacht voor iedereen' (AVI) stopt eind 2017. Het programma wordt aangestuurd door een stuurgroep bestaande uit vertegenwoordigers van Ieder(in), Koepel Adviesraden Sociaal Domein, MIND Landelijk Platform Psychische Gezondheid, Patiëntenfederatie Nederland en Zorgbelang Nederland.

Op verzoek van deze AVI-stuurgroep is in een eerdere verkenning (april 2017) onderzocht welke ondersteuning nodig is om te komen tot een duurzame en effectieve lokale collectieve cliënten- en burgerparticipatie, met name van mensen met een beperking, chronische ziekte of psychiatrische aandoening. Uit de interviews met mensen die lokaal actief zijn, komt naar voren dat het voor een duurzame lokale collectieve cliënten- en burgerparticipatie vier vormen van ondersteuning noodzakelijk zijn: inhoudelijke ondersteuning, praktische vaardigheden, procesbegeleiding en verbinding met anderen. Beschikbaarheid van de noodzakelijke faciliteiten is daarnaast een vijfde voorwaarde zonder welke deze participatievormen niet kunnen functioneren.

Met de eerdere verkenning als uitgangspunt is het voorliggende advies¹ op verzoek van de 5 landelijke organisaties die het AVI-programma uitvoeren, opgesteld. Daartoe zijn gesprekken gevoerd met vertegenwoordigers van deze vijf landelijke organisaties.

Deze adviesnotitie start met een terugblik op de belangrijkste uitkomsten uit de eerdere verkenning: waar hebben mensen die actief zijn in lokale collectieve participatievormen behoefte aan? Vervolgens wordt in deze notitie een beeld geschetst van het huidige informatie- en ondersteuningsaanbod: wat zijn de mogelijkheden van de betrokken organisaties? Daarna volgen vier adviezen m.b.t. het duurzaam inbedden van de ondersteuning van de lokale collectieve cliënten- en burgerparticipatie.

De conclusie is dat er een leemte in het huidige beleidskader is. Er ontbreekt een samenhangende facilitering en ondersteuning van lokale collectieve participatievormen. Daarbij wordt ook vastgesteld dat ondersteuning zonder verbinding niet effectief is. Vandaar dat de 5 organisaties die het AVI-programma uitvoeren, adviseren om ook het creëren van wederkerige verbindingen tussen het landelijke en het lokale in te brengen in het kader van het nieuwe beleidskader en om daarnaast te pleiten voor een overbruggingsperiode voor het jaar 2018 waarin noodzakelijke ondersteuning voor de lokale participatie beschikbaar is.

AVI-partnerorganisaties adviseren m.b.t. het beleidskader:

¹ Dit advies heeft betrekking op de lokale collectieve cliënten- en burgerparticipatie van mensen met een beperking, chronische ziekte of een ggz-achtergrond. Zij kunnen vanuit verschillende perspectieven betrokken kunnen zijn bij de verbetering van hun positie. Niet alleen als patiënt, cliënt of burger met een beperking, chronische aandoening of ggz-achtergrond, maar ook als familielid, naaste, mantelzorger of betrokken belangenbehartigers. In het vervolg wordt dit in het kader van de leesbaarheid afgekort tot 'mensen met een beperking'.

1. Maak de inzet van de landelijke organisaties mogelijk m.b.t. begeleiding, informatie, signalering en terugkoppeling rond lokale en landelijke belangenbehartiging.
2. Versterk en creëer bovenlokale ondersteuningsinfrastructuren.
3. Zorg voor voldoende faciliteiten voor de lokale cliënten- en burgerparticipatie.
4. Zorg voor een overbruggingsperiode voor de periode na afloop van het huidige AVI-programma en het ingaan van het nieuwe beleidskader. Een overbruggingsperiode waarin de ondersteuning van lokale participatie beschikbaar is.

1. Introductie

Aanleiding

In april 2017 is de verkenning 'Duurzaam inbedden' door de AVI-stuurgroep vastgesteld. Het programma Aandacht voor iedereen (AVI) eindigt eind 2017. In de verkenning is – conform de opdracht in het AVI-werkplan 2016/ 2017 - onderzocht wat er na 2017 nodig is opdat de stem van mensen met een beperking, chronische ziekte, ggz-achtergrond, hun naasten en hun organisaties in gemeentes gehoord wordt. De verkenning beschrijft de actuele ondersteuningsbehoefte van mensen met een beperking en hun organisaties die actief zijn in lokale en regionale netwerken van cliënten- en burgerparticipatie. Wat zijn hun behoeften m.b.t. ondersteuningsaanbod en kennisinfrastructuur? Welke ondersteuning is nodig om te komen tot een duurzame en effectieve collectieve cliënten- en burgerparticipatie van mensen met een beperking op lokaal niveau?

In genoemde verkenning is vooral gekeken naar *soorten* ondersteuningsfuncties. De 5 landelijke organisaties die het AVI-programma uitvoeren verzochten vervolgens om op basis van de verkenning een aanvullend advies uit te brengen over de vorm en de voorwaarden voor een passende ondersteuningsinfrastructuur, waarin deze functies het beste aangeboden zouden kunnen worden. Het voorliggende advies is opgesteld op basis van gesprekken met vertegenwoordigers van de vijf landelijke organisaties die het programma Aandacht voor iedereen uitvoeren.

Ondersteuningsbehoefte

Uit de eerdere verkenning bleek dat voor een duurzame en effectieve lokale collectieve cliëntenparticipatie, in welke vorm dan ook, blijvende ondersteuning nodig is. Ondersteuning die is gericht op het stimuleren en faciliteren van lokale participatie en het verbinden van lokaal en landelijk. Ondersteuning die aansluit bij de lokaal ervaren behoeften en niet van boven naar beneden wordt georganiseerd. Naast beschikbaarheid van de noodzakelijke faciliteiten moeten er vier ondersteuningsfuncties beschikbaar zijn.

- *Noodzakelijke voorwaarde*
Faciliteiten: locatie, basissubsidie, menskracht e.d.
- *Ondersteuningsfuncties*
 1. Inhoudelijke ondersteuning: informatie, advies, kennisinfrastructuur
 2. Praktische vaardigheden: hoe doe ik? Bijv. hoe kom ik tot een strategische en effectieve aanpak? Of: hoe zorg ik dat ik met/ondanks mijn beperking serieus genomen wordt?
 3. Procesbegeleiding: hoe zorg ik dat mijn organisatie goed functioneert?
 4. Verbinding met anderen: een netwerk of platform dat bijdraagt aan ontmoeting, signalering, uitwisseling, afstemming en bundeling van krachten, zowel lokaal, bovenlokaal als landelijk.

Ondersteuningsinfrastructuur

Uit de verkenning bleek ook dat het voor de geïnterviewden die actief zijn in lokale participatievormen minder belangrijk is via welke organisaties of programma's deze ondersteuningsfuncties worden aangeboden. Het maakt hen niet echt uit wie de informatie of de ondersteuning levert. Wel werden in de interviews een aantal voorwaarden gesteld aan een passende kennis- en ondersteuningsinfrastructuur.

Dit wil lokaal:

- **Ondersteuning vanuit 'cliëntenperspectief'**: De informatie en ondersteuning helpt hen om als ervaringsdeskundige persoon met een beperking te participeren.
- **Ondersteuning op maat**: De ondersteuningsinfrastructuur is dienend en sluit aan bij de lokale situatie, het is geen standaard-infrastructuur of -aanbod.
- **Bovenlokaal**: Onder meer om aan te sluiten bij de ontwikkeling dat gemeentes steeds vaker gaan samenwerken, is ook de ondersteuningsinfrastructuur bovenlokaal.
- **Voor alle participatievormen**: Het hele spectrum van mensen met een beperking of een chronische ziekte en hun naasten (hun sociaal netwerk) kan gebruik maken van de ondersteuningsinfrastructuur, hoe zij zich ook georganiseerd hebben.
- **Breed domein**: De lokale participatie betreft alle levensdomeinen van mensen met een beperking of chronische ziekte.
- **Geen versnippering**: De landelijke organisaties werken samen aan een integraal ondersteunings- en toerustingaanbod.
- **Neem het niet over**: De betrokken lokale en regionale organisaties blijven zelf het woord doen, al dan niet als deelnemer van een lokale participatievorm.

De landelijke organisaties Patiëntenfederatie Nederland, Ieder(in) en MIND Landelijk Platform Psychische Gezondheid en hun achterbannen bepleiten in hun belangenbehartiging het belang van een bovenlokale infrastructuur:

- "Lokaal is de tegenkracht nog onvoldoende georganiseerd, terwijl mensen juist daar hun zorg en begeleiding moeten regelen met gemeenten, aanbieders en verzekeraars. Investerings zijn daarom ook nodig voor het versterken van de verbinding tussen lokale/regionale organisaties en de landelijke PG-organisaties."
- "Geef verzekerden en langdurig zorggebruikers, meer zeggenschap en een stevigere rol in - waar mogelijk regionaal - zorginkoopbeleid."
- "Geef zorgverzekerden, en zeker langdurig zorggebruikers, meer zeggenschap en een veel stevigere rol in - waar mogelijk regionaal ingestoken - zorginkoopbeleid. Maak ervaren kwaliteit van leven richtinggevend voor lokale/regionale zorginkoop."
- "Het beleidskader voor de cliëntenbeweging zou zo moeten worden ontworpen dat de beweging haar taken in het veranderde speelveld ook daadwerkelijk kan - blijven - vervullen, waarbij er ruimte is voor thematische, andersoortige subsidies.

Dat betekent een kader dat:

- Ruimte biedt voor bestaande en nieuwe organisaties en organisatievormen.
 - Een bredere strekking heeft dan alleen aandoeningen met een formele diagnostische code.
 -

- Aanzienlijk breder is dan het zorgdomein; en vanuit het VN-verdrag inclusie bevordert.
- Niet alleen landelijk inzetbaar is, maar ook (boven)lokaal en regionaal.”

Dre koepels (Patiëntenfederatie Nederland, Ieder(in) en Mind Landelijk Platform Psychische Gezondheid) constateren dat zij binnen de huidige organisatievorm en taakstelling onmogelijk alle noodzakelijke informatie en ondersteuning voor het lokale veld voor hun rekening kunnen nemen en kunnen zorgen voor de noodzakelijke verbindingen tussen de verschillende lokale spelers onderling en tussen het lokale veld en de landelijke organisaties. Deze drie landelijke organisaties pleiten daarom voor een goed vindbare, makkelijk bereikbare, bovenlokale ondersteuningsinfrastructuur die onder meer de wederkerige verbindingen tussen het landelijke en het lokale faciliteert.

Verskillende participatievormen

Waar het in dit advies aan de AVI-partnerorganisaties gaat over lokale collectieve participatievormen hebben, wordt zowel op de georganiseerde belangenverenigingen en adviesraden gedoeld, als op de mensen die in andere verbanden ('ongeorganiseerd') actief zijn. Dit advies doet echter geen uitspraken over de inrichting van het lokale veld. Het is aan de lokale burgers met een beperking, chronische ziekte of psychiatrische aandoening en hun familie, verwanten of andere naasten die vanuit die ervaringskennis het cliëntenperspectief inbrengen in de lokale collectieve cliënten- en burgerparticipatie om de voor hen meest passende participatievormen te kiezen.

2. Noodzakelijke voorwaarden

2.1. Faciliteiten

Ambitie

Lokale en regionale collectieve participatievormen beschikken (samen) over alle benodigde middelen, zoals locatie, basissubsidie en menskracht, om de stem van mensen met een beperking in hun gemeente te kunnen laten horen.

Doelen

Er is in elke gemeente een basissubsidie beschikbaar voor mensen die (samen) actief de stem van mensen met een beperking willen laten horen.

Gezamenlijke kwaliteiten

- (geen rol voor de vijf landelijke organisaties)

Vorm

Gemeentes zijn hiervoor verantwoordelijk. Het beschikbaar stellen van faciliteiten vraagt om lokale oplossingen die aansluiten bij de lokale situatie en de behoeften van de mensen die in die gemeente actief zijn.

2.2. Aansluiting

Ambitie

Alle ambtenaren, beleidsmakers, wethouders, gemeenteraadsleden, adviesraden en andere betrokkenen bij gemeentes sluiten hun procedures, werkwijzen en communicatie aan bij ervaringsdeskundigen en relevante cliëntervaringen, op welke wijze zij zich ook uiten.

Doelen

Professionals in gemeentes zijn in staat hun procedures, werkwijzen en communicatie af te stemmen op de stijl en mogelijkheden van mensen met een beperking.

Gezamenlijke kwaliteiten

De Zorgbelangorganisaties en de Koepel van Adviesraden Sociaal Domein hebben ervaring in het begeleiden van gemeentes en het trainen van professionals in het aansluiting zoeken bij ervaringsdeskundigen.

Vorm

Bovenlokale ondersteuningsinfrastructuren waar gemeentes op verzoek maatwerk ondersteuning, deskundigheid en advieskracht kunnen inhuren.

3. Inhoudelijke ondersteuning

In de eerdere verkenning geven de mensen die actief zijn in lokale collectieve participatienetwerken aan dat zij behoefte hebben aan toepasbare, onafhankelijke informatie vanuit cliëntenperspectief. Vertaling van landelijke informatie naar het lokale: wat komt er op ons af? Alleen zo kunnen zij een zinvolle bijdrage leveren aan de gemeentelijke beleidsontwikkeling. Persoonlijke ervaringen zijn volgens hen onvoldoende. In de interviews wordt het belang van de producten van de landelijke organisaties regelmatig benoemd.

3.1. Informatie

Ambitie

Alle mensen die actief zijn in lokale en regionale collectieve participatievormen hebben toegang tot vindbare, bruikbare en toegankelijke informatie over alle beleidsthema's die van belang zijn voor mensen met een beperking.

Doelen

Passende informatieproducten worden ontwikkeld met input vanuit de lokale participatievormen.

Gezamenlijke kwaliteiten

Ieder(in), MIND Landelijk Platform Psychische Gezondheid en Patiëntenfederatie Nederland hebben de kennis en de kunde om passende informatieproducten te ontwikkelen, mede op basis van behoeften e/o signalen vanuit ervaringsdeskundigen en samen met mensen uit hun achterban die lokaal actief zijn. Ook zijn er programma's om ervaringen en signalen op lokaal niveau te ontsluiten (Mijnkwaliteitvanleven.nl, Regie in de Regio, etc.). Daarnaast beschikken ook de provinciale Zorgbelangorganisaties over inhoudelijke kennis en de Koepel van Adviesraden Sociaal Domein beschikt over kennis over lokale democratie.

Vorm

Nieuwe beleidskader maakt het mogelijk om passende informatieproducten te ontwikkelen.

3.2. Advies en ondersteuning

Ambitie

Lokale en regionale collectieve participatievormen kunnen advies vragen en krijgen over alle inhoudelijke (beleids)thema's die van belang zijn voor mensen met een beperking. Van vervoer tot inkomen, van zorg tot ondersteuning, van Wmo-inkoopbeleid tot fusies van zorginstellingen, enz.

Doelen

Er is een inhoudelijke vraagbaak beschikbaar voor mensen die actief zijn in lokale en regionale formele en informele participatievormen. Zij kunnen ook een beroep doen op inhoudelijk advies en ondersteuning op maat.

Gezamenlijke kwaliteiten

Het Nationale ZorgNummer van Ieder(in), MIND Landelijk Platform Psychische Gezondheid en Patiëntenfederatie Nederland kan inhoudelijk advies geven, ook aan mensen die actief zijn in lokale participatievormen.

De Zorgbelangorganisaties, de Koepel van Adviesraden Sociaal Domein, Ieder(in) en MIND Landelijk Platform Psychische Gezondheid hebben ervaring in het inhoudelijk adviseren en ondersteunen van lokale participatievormen. Ieder(in), MIND Landelijk Platform Psychische Gezondheid en de Koepel van Adviesraden Sociaal Domein geven vooral advies en ondersteuning aan lidorganisaties (w.o. regionale cliëntenorganisaties en adviesraden). De Zorgbelangorganisaties bieden meer structureel ondersteuning.

Vorm

Nieuwe beleidskader maakt NZN en inhoudelijke adviesrol mogelijk.

Bovenlokale ondersteuningsinfrastructuren waar lokale participatievormen advies en ondersteuning kunnen vragen.

3.3. Kennisinfrastructuur

Ambitie

Er is een kennisinfrastructuur waar relevante informatie en informatieproducten over alle relevante beleidsthema's ontwikkeld door de verschillende lokale en landelijke organisaties te raadplegen zijn door mensen die actief zijn in lokale en regionale collectieve participatievormen.

Doelen

Er is een (er zijn) goed vindbare kennisbank(en) waar mensen die actief zijn in lokale en regionale participatievormen informatie kunnen opzoeken, raadplegen en toevoegen.

Gezamenlijke kwaliteiten

Ieder(in), MIND Landelijk Platform Psychische Gezondheid, Patiëntenfederatie Nederland, de Koepel van Adviesraden Sociaal Domein en de Zorgbelangorganisaties ontsluiten informatie via hun websites en beschikken over 'kennisbanken' op de eigen websites.

Vorm

Nieuwe beleidskader maakt 'kennisbanken' mogelijk.

(één gezamenlijke kennisbank i.p.v. verschillende kennisbanken lijkt op dit moment niet haalbaar; het is wenselijk dat er verbindingen gelegd worden naar elkaars kennisbanken en dat onderling naar de verschillende kennisbanken verwezen wordt)

4. Praktische vaardigheden

Lokale participatienetwerken vertellen dat zij merken dat zij soms praktische en strategische vaardigheden missen. Om effectief en met invloed te kunnen handelen – als lid van een adviesraad of als belangenbehartiger – zouden de mensen in hun organisatie trainingen, cursussen of workshops moeten kunnen krijgen. Voor veel organisaties is het belangrijk dat dit dichtbij huis gebeurt en liefst samen met andere organisaties in de regio. Juist omdat het gaat om vaardigheden die samenhangen met het inhoudelijke cliëntenperspectief, zien zij een belangrijke rol voor de landelijke organisaties.

4.1. Trainingen

Ambitie

Ervaringsdeskundigen worden gehoord, op welke wijze zij zich ook uiten. Maar participatievormen met in belangenbehartiging geschoolde ervaringsdeskundigen kunnen effectiever handelen. Alle lokale en regionale collectieve participatievormen kunnen zich passende, betaalbare trainingen, workshops e.d. volgen die hen helpen om hun werk nog beter te doen. Bijvoorbeeld: Hoe kom ik tot een strategische effectieve aanpak? Hoe leer ik een goed advies schrijven? Hoe zet ik sociale media in? Enz.

Doelen

Passende en betaalbare trainingen, workshops e.d. zijn beschikbaar en worden ontwikkeld met input vanuit de lokale participatievormen.

Gezamenlijke kwaliteiten

Zowel de Zorgbelangorganisaties als PGOsupport hebben veel ervaring in het ontwikkelen en geven van gerichte trainingen, workshops e.d. De Zorgbelang Academie gaat samenwerken met PGOsupport. Maar ook Ieder(in), MIND Landelijk Platform Psychische Gezondheid en Patiëntenfederatie Nederland ontwikkelen en geven regelmatig trainingen, samen of apart, vaak maar niet altijd gericht op eigen achterban, in eigen programma's of via PGWS.

Vorm

Nieuwe beleidskader maakt incidenteel ontwikkelen en uitvoeren van workshops, trainingen e.d. mogelijk, vooral gericht op eigen achterban.

Bovenlokale ondersteuningsinfrastructuren waar lokale participatievormen op aanvraag trainingen, workshops e.d. kunnen volgen.

4.2. Advies en ondersteuning

Ambitie

Lokale en regionale collectieve participatievormen kunnen advies vragen en ondersteuning krijgen, door professionals die de lokale situatie kennen, bij alle werkzaamheden om zodoende hun werk nog beter te doen.

Doelen

Mensen die actief zijn in lokale en regionale participatievormen kunnen een beroep doen op praktische en strategisch advies en ondersteuning op maat.

Gezamenlijke kwaliteiten

De Zorgbelangorganisaties, de Koepel van Adviesraden Sociaal Domein, Ieder(in) en MIND Landelijk Platform Psychische Gezondheid hebben ervaring in het praktisch en strategisch adviseren en ondersteunen van lokale participatievormen. Ieder(in), MIND Landelijk Platform Psychische Gezondheid en de Koepel van Adviesraden Sociaal Domein geven vooral advies aan lidorganisaties (w.o. adviesraden en regionale cliëntenorganisaties); de Zorgbelangorganisaties bieden meer structureel ondersteuning. PGOsupport wil advies en ondersteuning gaan bieden.

Vorm

Nieuwe beleidskader maakt praktische en strategische adviesrol mogelijk
Bovenlokale ondersteuningsinfrastructuren waar lokale participatievormen praktisch en strategisch advies en ondersteuning kunnen vragen.

5. Procesbegeleiding

Uit de interviews komt een wisselend beeld aan behoefte aan procesbegeleiding en – advies naar voren. Duidelijk is dat veel organisaties druk bezig zijn om het hoofd boven water te houden. Men lijkt op het gebied van procesbegeleiding vaak passende oplossingen te kunnen vinden. Toch kunnen lokale vrijwilligersondersteuningsorganisaties hierbij lang niet altijd ondersteuning bieden. Voor veel geïnterviewden is het belangrijk dat het aanbod samen met de landelijke organisaties ontwikkeld wordt omdat deze beter aansluiting vinden bij de achtergrond van de eigen organisatie.

5.1. Ondersteuning en advies

Ambitie

Lokale en regionale collectieve participatievormen kunnen advies vragen en ondersteuning krijgen, door professionals die de lokale situatie kennen, om te zorgen dat hun organisatie goed functioneert c.q. om te komen tot een passende organisatievorm.

Doelen

Mensen die actief zijn in lokale en regionale participatievormen kunnen een beroep doen op praktisch advies en ondersteuning op maat.

Gezamenlijke kwaliteiten

De Zorgbelangorganisaties hebben ervaring in het geven van advies aan en ondersteuning van lokale participatievormen. De Koepel van Adviesraden Sociaal Domein zorgt regionaal en landelijk voor ontmoeting en uitwisseling tussen haar leden, al dan niet ondersteund door specialisten. Mind Landelijk Platform Psychische Gezondheid ondersteunt haar achterban in het lokale speelveld. PGOsupport wil ondersteuning gaan bieden aan lokale participatievormen.

Vorm

Bovenlokale ondersteuningsinfrastructuren waar lokale participatievormen praktisch advies en ondersteuning kunnen vragen.

6. Verbinding

In de interviews vertellen veel betrokkenen dat zij graag willen samenwerken met andere lokale organisaties, maar dat hun netwerk vaak beperkt is. Een uitgekristalliseerd lokaal of regionaal participatienetwerk ontbreekt. Men kent elkaar niet en men komt er vaak ook niet toe om zelf verbindingen te leggen, bovenlokaal en/of landelijk. Men geeft aan dat daar hulp bij nodig is.

Daarnaast vertellen veel geïnterviewden dat zij ook de verbinding met hun achterban graag willen versterken. Dit onder meer om lokale signalen te krijgen: wat gaat er goed, wat gaat minder goed. Deze lokale signalen zouden zij graag willen delen met de landelijke organisaties.

6.1. Signaal- en tolkfunctie

Ambitie

Lokale en regionale collectieve participatievormen delen met elkaar en met de landelijke organisaties hun signalen, klachten, knelpunten, ontwikkelingen en goede voorbeelden, naast natuurlijk de signalen die onder meer via meldacties rechtstreeks bij cliënten/naasten worden opgehaald. De landelijke organisaties vertalen deze signalen en geven ze in 'geaggregeerde' vorm terug. Op die manier kunnen mensen die actief zijn in lokale participatievormen bij 'weinig' signalen toch de lokale ontwikkelingen duiden. De landelijke organisaties brengen de signalen in hun lobby rond wet- en regelgeving en uitvoering.

Doelen

Er is een structuur die helpt om signalen te delen. De landelijke organisaties werken samen in het vertalen en bewerken van die signalen. Lokale participatievormen ontvangen de vertaalde signalen geaggregeerd en 'op maat' terug.

Gezamenlijke kwaliteiten

Via NZN, Mijnkwaliteitvanleven en de meldacties van PGWS hebben Ieder(in), MIND Landelijk Platform Psychische Gezondheid en Patiëntenfederatie Nederland ruime ervaringen in het ophalen en vertalen van ervaringen van mensen met een beperking. Dit geldt ook voor de Zorgbelangorganisaties via het adviespunt.

Rond de 'signaalrapporten' werkt een groot aantal organisaties samen om alle meldingen, klachten en ervaringen te bundelen.

De patiëntervaringen zoals door Patiëntenfederatie Nederland, Ieder(in) en MIND Landelijk Platform Psychische Gezondheid weergegeven en ontsloten via Zorgkaart Nederland, Mijnkwaliteitvanleven.nl, Jeugdmonitor, etc. bieden eveneens aanknopingspunten voor lokaal beleid en belangenbehartiging.

Vorm

Structuur/structuren om signalen te delen.

Nieuwe beleidskader maakt (samen) verwerken, vertalen en teruggeven van signalen mogelijk.

6.2. Netwerken en platforms

Ambitie

Alle mensen die actief zijn in lokale participatievormen delen met elkaar en met de landelijke organisaties kennis en ervaring, vragen advies, stemmen af, bundelen krachten. De landelijke organisaties trekken hierin met elkaar op.

Doelen

Een of meerdere platforms vormen de brugfunctie tussen mensen die actief zijn in lokale participatievormen zodat zij elkaar weten te vinden.

Gezamenlijke kwaliteiten

Alle organisaties hebben een eigen netwerk waarin de mensen die actief zijn in hun eigen lidorganisaties een rol spelen. Ieder(in) en MIND Landelijk Platform Psychische Gezondheid werken elk aan een digitaal platform waardoor de mensen in die netwerken beter en efficiënter met elkaar in verbinding kunnen treden op landelijk, regionaal en lokaal niveau en tussen de verschillende niveaus. De Zorgbelangorganisaties en de Koepel van Adviesraden Sociaal Domein hebben elk een groot netwerk op lokaal en regionaal niveau en hebben ervaring in verbindingen leggen tussen lokale en regionale participatievormen.

Vorm

Bovenlokale ondersteuningsinfrastructuren waar lokale participatievormen praktisch advies en ondersteuning kunnen vragen ('dicht bij huis' en aansluitend bij de lokale situatie).

Nieuwe beleidskader maakt online en offline platforms mogelijk.

7. Advies

Voor een duurzame lokale collectieve cliëntenparticipatie is blijvende ondersteuning nodig. Het merendeel van geïnterviewden die lokaal actief zijn is bang dat zij in de toekomst niet in staat zullen zijn om op een goede manier actief te zijn in de lokale collectieve participatienetwerken.

Echter, uit de eerdere verkenning en de analyse van het huidige informatie- en ondersteuningsaanbod in de voorgaande hoofdstukken blijkt een leemte in het huidige beleidskader: samenhangende facilitering en ondersteuning van lokale collectieve participatievormen ontbreekt. Daarbij werd ook vastgesteld dat ondersteuning zonder verbinding niet effectief zal zijn. Vandaar dat de 5 AVI-partnerorganisaties adviseren om het creëren van wederkerige verbindingen tussen het landelijke en het lokale op drie niveaus (lokaal, bovenlokaal en landelijk) in te brengen in het kader van het nieuwe beleidskader en om daarnaast te pleiten voor een overbruggingsperiode voor het jaar 2018 waarin de lokale participatie wordt ondersteund. Uit de voorgaande hoofdstukken blijkt dat de landelijke organisaties reeds van alles doen op dit terrein, maar enigszins versnipperd en zonder dat dit geborgd is door een passende financiële facilitering via het beleidskader. Van gemeentes kan niet verwacht worden dat zij verbindende functies financieren. De landelijke overheid kan wel het verbinden tussen lokale participatie onderling en tussen lokale en landelijke participatie faciliteren.

Advies 1: Maak de inzet van de landelijke organisaties mogelijk m.b.t. begeleiding, informatie, signalering en terugkoppeling rond lokale en landelijke belangenbehartiging

Lokale collectieve participatievormen geven aan dat zij om goed te kunnen functioneren, informatie nodig hebben en hun signalen ten behoeve van participatie en belangenbehartiging moeten kunnen delen met elkaar en met landelijke organisaties en vice versa. Zij vragen hierbij om de inzet van de landelijke organisaties. Landelijke organisaties werken vooral landelijk, maar doen dit nu al richting hun lidorganisaties en hun achterban (w.o. regionale cliëntenorganisaties). Geadviseerd wordt om deze rol ook expliciet op te nemen in het nieuwe beleidskader.

Voorwaarde voor het goed kunnen realiseren van de rol van de betrokken landelijke organisaties bij begeleiding, informatie, signalering en terugkoppeling is:

- Landelijke organisaties ontwikkelen e/o dragen gezamenlijk bij aan kennisproducten, inhoud van scholing en training, beschikbaarheid van inhoudelijk, strategisch en praktische adviesmogelijkheden, en zorgen dat deze informatie vindbaar en toegankelijk is.
- Landelijke organisaties onderhouden samen een meldpunt en verzamelen samen signalen en benutten daarbij ook de signalen die de bovenlokale ondersteuningsinfrastructuren ontvangen en vertalen deze signalen weer naar

bruikbare lokale informatie e/o landelijke lobby. Met elkaar vormen de lokale, bovenlokale en landelijke organisaties een keten die onderling signalen uitwisselt.

- Landelijke organisaties stimuleren online en offline platforms gericht op wederzijdse verbindingen.
- De landelijke organisaties creëren een samenwerkingsverband (vergelijkbaar met PGWS) om samen vorm te geven aan genoemde begeleiding, informatie, signalering en terugkoppeling.

Advies 2: Versterk en creëer bovenlokale ondersteuningsinfrastructuren

Lokale collectieve participatiestructuren geven aan dat zij, om goed te kunnen functioneren, uiteenlopende vormen van ondersteuning nodig hebben. Zij stellen vast dat dit alleen kan worden geboden dicht bij de lokale organisaties. De grote diversiteit van de cliëntenbeweging in combinatie met de breedte van haar opgave landelijk, regionaal en lokaal vraagt om een bovenlokale infrastructuur voor de bundeling van de krachten en de uitwisseling van kennis. Van gemeenten kan een dergelijke verbindingsrol niet worden verwacht. Van de landelijke overheid wel. Daarom wordt geadviseerd om bovenlokale ondersteuningsinfrastructuren te versterken en te creëren en de subsidie hiervoor in het nieuwe beleidskader op te nemen.

Voorwaarde voor het goed functioneren van deze ondersteuningsinfrastructuren is dat zij regionale verbindingspunten worden die advies en ondersteuning bieden, aangepast aan de lokale/regionale situatie:

- De opvattingen over hoe zo'n regionale infrastructuur eruit zou kunnen zien, verschillen. Voorwaarde is dat deze structuur aansluit bij de wensen en behoeften van de lokale organisaties (van onder af, niet van boven opgelegd).
- De bovenlokale ondersteuningsinfrastructuren doen recht aan het hele spectrum van patiënten, cliënten en mensen met een handicap of aandoening en hun naasten.
- De bovenlokale ondersteuningsinfrastructuren zorgen voor de verbinding tussen de verschillende lokale participatievormen.
- De bovenlokale ondersteuningsinfrastructuren zijn verbonden met de landelijke organisaties. Ze maken gebruik van het aanbod van de landelijke organisaties en zorgen voor werkzame verbindingen tussen het landelijke en het lokale veld.
- De vorm van de ondersteuningsinfrastructuur wordt niet van bovenaf opgelegd, maar sluit aan bij de lokale belangen en behoeften.
- De bovenlokale ondersteuningsinfrastructuren gaan niet zelf belangen behartigen van mensen met een beperking, maar ze zorgen ervoor dat mensen dat zelf kunnen doen.
- De bovenlokale ondersteuningsinfrastructuren zijn toegankelijk voor mensen die in alle participatievormen actief zijn: van belangenorganisatie tot adviesraad, van georganiseerd tot ongeorganiseerd.

Advies 3: Zorg voor voldoende faciliteiten voor de lokale cliënten- en burgerparticipatie

Lokale collectieve participatievormen geven aan dat zij, om goed te kunnen functioneren, voldoende faciliteiten nodig hebben (locatie, basissubsidie e.d.). Het ligt voor de hand om te denken dat gemeentes hiervoor verantwoordelijk zijn. Het is echter de vraag of je dat van gemeentes mag verwachten. In de praktijk blijkt immers dat veel lokale participatievormen van mensen met een beperking die faciliteiten niet van hun gemeente krijgen. Daarom wordt geadviseerd om het scheppen van voorwaarden voor effectieve en duurzame lokale collectieve cliënten- en burgerparticipatie een plaats te geven in het beleidskader. De lokale participatie zelf zou via wetgeving geborgd moeten zijn.

Voorwaarden voor het beschikbaar stellen van deze faciliteiten zijn:

- Lokale organisaties werken waar mogelijk samen.
- Lokale organisaties sluiten zich aan bij een bovenlokale ondersteuningsinfrastructuur.

Advies 4: Zorg voor een overbruggingsperiode

Tot slot, om goed te kunnen functioneren hebben de lokale participatievormen blijvende ondersteuning nodig. Om te voorkomen dat er in de periode tussen het einde van Aandacht voor iedereen en het in werking treden van het nieuwe beleidskader geen ondersteuning beschikbaar is, wordt geadviseerd om voor 2018 een overbruggingsperiode te creëren waarin de noodzakelijke ondersteuning beschikbaar is.