

# **Wetsvoorstel tot wijziging van de *Wet medezeggenschap cliënten zorginstellingen (WMCZ)***

## **Bijdrage aan internetconsultatie**

*9 november 2017*

Over het Wetsvoorstel tot wijziging van de Wet Medezeggenschap Cliënten Zorginstellingen (hierna: WMCZ-n) is een internetconsultatie opengesteld. Hieronder volgt een bijdrage aan deze internetconsultatie naar aanleiding van een bevraging van de leden van de *Piet Schuerman adressenbestanden* (voorheen: LNKO). Deze adressenbestanden omvatten een grote groep emailadressen van vertegenwoordigers van verstandelijk gehandicapten uit diverse zorginstellingen. Via deze adressenbestanden zijn reacties verzameld, die in onderstaande zijn verwerkt.

De bijdrage is naar onderwerp gerangschikt en wordt afgesloten met een algemene beschouwing. De bijdrage richt zich vooral op de medezeggenschap van verstandelijk gehandicapten, maar is op veel punten eveneens van belang voor de medezeggenschap in andere vormen van langdurige zorg.

### **Inzet van andere methoden van medezeggenschap**

Van primair belang bij het wetsvoorstel is dat dit een betere medezeggenschap bevordert, en daarvoor adequate handvatten aanreikt. Dat doet het wetsvoorstel onvoldoende. De ervaringen met de huidige wet zijn dat er vaak geen goede medezeggenschap tot stand komt, mede omdat de eisen in de wet zwak zijn geformuleerd en toezicht afwezig is (zie Malsch & Verhagen-Maat, 2016). Het wetsvoorstel geeft mogelijkheden om alternatieven in te zetten voor de situatie dat de formele medezeggenschap niet adequaat functioneert. Dat is op zich een mogelijk begaanbare weg, maar voorop moet blijven staan dat het primaire belang is dat er medezeggenschapsraden komen die goed functioneren.

Op verschillende plaatsen in wetsvoorstel en MvT wordt aangegeven dat andere vormen van medezeggenschap eveneens mogelijk zijn. Genoemd worden: panels, focusgroepen en familieraden. De aanbeveling om deze vormen in te zetten als de medezeggenschap niet goed functioneert, werd ook al in de MvT bij de 'oude' WMCZ gedaan, maar heeft in de praktijk nauwelijks vorm gekregen. Ook Van der Voet (2005), IBMG (2016) en Malsch & Verhagen-Maat (2016) deden deze aanbeveling.

In het licht van het feit dat de medezeggenschap onder de 'oude' WMCZ meestal gebrekkig functioneert, kan deze aanbeveling van belang zijn, mits deze dwingend wordt opgelegd aan de zorgaanbieders. De aanbeveling moet derhalve veel krachtiger worden verwoord in de WMCZ-n. Het toezicht op het functioneren van de medezeggenschap zou strikt moeten zijn en als blijkt dat er geen goede medezeggenschapsraden van de grond komen, zou er een harde verplichting in de wet moeten komen dat de zorgaanbieder de wensen van cliënten en hun vertegenwoordigers op een andere, controleerbare, manier peilt, en deze als basis of uitgangspunt neemt voor het beleid. Hier past geen vrijblijvendheid. Pas als dit gebeurt, kan er gesproken worden van een effectieve medezeggenschap. Die is er op dit moment meestal niet in gehandicapteninstellingen.

## **Relatie van cliëntenraad met de achterban / representativiteit**

Een probleem bij de bestaande WMCZ is dat cliëntenraden zelden, dan wel niet-systematisch, hun achterban raadplegen. Als gevolg daarvan spreken zij niet altijd namens hun achterban. Dat beïnvloedt hun representativiteit en het vereiste dat zij in staat zijn op te komen voor de belangen die zij behoren te verdedigen, in negatieve zin. Zie daarover: Van der Voet, 2005; Van der Kraan & Meurs, 2007; NIVEL, 2012; Verwey-Jonker Instituut, 2015; Malsch & Verhagen-Maat, 2016, die alle constateren dat er gebreken zijn in de representativiteit en dat de raden hun achterban vaak niet raadplegen.

Een vrijblijvend klinkende verplichting voor de zorgaanbieder om te stimuleren dat de cliëntenraad de wensen en meningen van de cliënten en hun vertegenwoordigers inventariseert (art. 5 lid 3 WMCZ-n), is volstrekt onvoldoende om ervoor te zorgen dat cliëntenraden zich op de wensen en meningen van hun achterban baseren. Hier is een duidelijke verplichting voor een cliëntenraad op zijn plaats, om ervoor te zorgen dat in de toekomst de raden vaker namens hun achterban spreken. Aan hun dienen ook de faciliteiten te worden geboden om contact met de achterban te houden zoals bijvoorbeeld een (digitale) nieuwsbrief, een website, een adressenbestand van de achterban (zie ook verderop in deze bijdrage).

De reden om speciaal aandacht te vragen voor dit onderwerp is het volgende. Cliëntenraden hebben in het verleden vaak te weinig kritisch vermogen laten zien ten opzichte van de bestuurder (zie voor voorbeelden o.m. Malsch 2013; Malsch & Verhagen-Maat, 2016). Dit geldt met name voor de *Centrale* Vertegenwoordigers- en Cliëntenraden, die het dichtste bij de bestuurder staan. Dit heeft er mede aan bijgedragen dat zich de consequenties hebben kunnen voordoen die hieronder in de beschouwing nader worden beschreven: onvrijwillige verhuizingen van (tien)duizenden gehandicapten naar woonwijken, opheffing van beschermde terreinen, vastgoedplannen die ten koste gingen van de zorg, achteruitgang van de zorg, en andere ongewenste ontwikkelingen.

## **Zwaartepunt ligt ten onrechte niet bij de lokale cliëntenraden**

In de WMCZ-n wordt geen prioriteit gelegd bij de cliëntenraden die zijn ingesteld op het niveau waar daadwerkelijk zorg wordt verleend. Mede gezien het bij het vorige punt gestelde is het van groot belang dat dat wél het geval is, en dat een Centrale Cliënten- of Vertegenwoordigersraad pas in beeld komt als bevoegdheden expliciet aan hen zijn overgedragen door de lokale raden. Als gevolg van de vele fusies van de afgelopen decennia zijn instellingen erg groot geworden. In die situatie is medezeggenschap op het niveau van de lokale raden van groot en primair belang. Wij verwijzen hiervoor ook graag naar de uitspraak van het Gerechtshof 's-Hertogenbosch van 26 maart 2015.<sup>1</sup>

Het zwaartepunt van de medezeggenschap zou derhalve expliciet bij de lokale raden dienen te worden gelegd.

---

<sup>1</sup> ECLI:NL:GHSHE:2015:1116

## **Cliëntenraad krijgt instemmingsrecht met sociaal plan, maar niet met plannen voor verbouw, verhuizingen of nieuwbouw *zelf***

Verhuizingen, opheffingen van beschermde terreinen, nieuwbouw e.d. vormen zeer ingrijpende gebeurtenissen voor verstandelijk gehandicapten en andere cliënten in de langdurige zorg die voor hun woonsituatie afhankelijk zijn van de zorgaanbieder. Vaak wonen zij tientallen jaren op een beschermd terrein of op een bepaalde locatie. Besluiten over wijzigingen van die situatie dienen dan ook met de grootst mogelijke zorgvuldigheid te worden genomen, en te berusten op de wensen van cliënten zoals verwoord door hun vertegenwoordigers.<sup>2</sup>

Het is dan ook niet terecht dat in de WMCZ-n wordt voorgesteld om medezeggenschapsraden slechts een instemmingsrecht op het ‘sociaal plan’ te geven, en niet op het plan voor bouw en verhuizing *zelf*. Een instemmingsrecht op – slechts - de procedure die wordt gevolgd bij de besluitvorming en een adviesrecht op de finale besluitvorming is onvoldoende bij een belangrijk onderwerp als dit.

Plannen voor renovatie van instellingsterreinen en grootschalige verhuizingen dienen bovendien primair op een geobjectiveerd leefwensenonderzoek te worden gebaseerd, dat wordt gehouden onder *alle* cliënten, via hun vertegenwoordigers.<sup>3</sup> De regel die hiertoe dwingt bestaat al sinds 2005, maar wordt in feite niet nageleefd, met als gevolg gedwongen verhuizingen van vele verstandelijk gehandicapten en vastgoedplannen voor hun terreinen die niet in het belang zijn van de cliënten (zie Malsch, 2013; Malsch & Verhagen-Maat, 2016). Het is noodzakelijk dat deze regel wordt geactiveerd, en dat verstandelijk gehandicapten in woonwijken weer terug kunnen keren naar het beschermd instellingsterrein als zij dat willen.

Er is veel literatuur die laat zien dat verstandelijk gehandicapten die gedwongen naar woonwijken zijn verhuisd vaak terug willen omdat zij niet integreren, maar die mogelijkheid lang niet altijd krijgen. Hun burens willen hen daar vaak niet hebben.<sup>4</sup> Een enkele vermelding van een verplichting om een onderzoek te doen naar de leefwensen in de Wkkgz (art. 6.b) zonder dat daarbij duidelijk is hoe die verplichting vorm moet krijgen en wie erop toeziet, is onvoldoende.

---

<sup>2</sup> In de verstandelijk-gehandicaptenzorg dient het zwaartepunt van de medezeggenschap bij de vertegenwoordigers te liggen, aangezien een groot deel van deze groep zorgvragers het ontwikkelingsniveau van een klein kind heeft.

<sup>3</sup> Brief van Staatssecretaris Bussemaker aan de voorzitter van de Eerste Kamer, 20 april 2009, DLZ-CB-U-2924792; Tweede Kamer, vergaderjaar 2009/2010, 32 402, nr. 3, Memorie van Toelichting, p. 107: “Onderdeel b (van art. 9 Wcz) is een wettelijke neerslag van wat tot nu toe in de beleidsregels op grond van de Wtzi is bepaald en waaraan aanvragen om een toelating worden getoetst. Wij achten het van belang dat bij ingrijpende verandering van de ‘woonomgeving’ van cliënten hun mening daarover wordt gepolst door middel van een leefwensenonderzoek.”

<sup>4</sup> Verwey-Jonker Instituut, *Bijlage 2 bij Community care: de uitdaging voor Nederland*, RMO-advies 25, Den Haag: RMO 2002; Sociaal Cultureel Planbureau (SCP), *Vermaatschappelijking in de zorg: ervaringen en verwachtingen van aanbieders en gebruikers in vijf gemeenten*, Den Haag: SCP 2005; Universiteit van Amsterdam, *Onder de mensen? Een onderzoek naar mensen met beperkingen in vier stadsbuurten*, Amsterdam: Universiteit van Amsterdam 2008; Rijksuniversiteit Groningen, *Gewoon wonen* (bron: *PlusPunt 009*, 2008, p. 4-5); NIVEL, *Deelname aan de samenleving van mensen met een beperking in 2006-2008. Participatiemonitor 2008*, Utrecht: NIVEL 2010; Malsch 2013; F. Bredewold, *Lof der oppervlakkigheid: contact tussen mensen met een verstandelijke of psychiatrische beperking en buurtbewoners*, Amsterdam: Van Gennep 2014.

Samenvattend: het is noodzakelijk dat de verplichting voor de zorgaanbieder in de langdurige zorg om een leefwensenonderzoek te verrichten en het beleid aangaande verhuizingen, bouw en nieuwbouw hierop te baseren op heldere, strikte wijze in de wetgeving wordt opgenomen, dat de regel ook wordt nageleefd, en dat daar op wordt toegezien (zie Malsch & Verhagen-Maat, 2016). Bovendien dient de Vertegenwoordigers- of Cliëntenraad – die voldoet aan de eisen van de wet - een instemmingsrecht te krijgen op plannen voor bouw, verbouw en verhuizingen.

### **Bevoegdheid tot het doen van ongevraagd advies**

In artikel 5 lid 2 WMCZ-n staat dat de cliëntenraad bevoegd is de zorgaanbieder ongevraagd te adviseren inzake onderwerpen die voor de cliënten van belang zijn. In plaats van te spreken over een ‘bevoegdheid’, zou het beter zijn om hier het woord ‘recht’ te gebruiken. Ook zou aangegeven dienen te worden op welke wijze de zorgaanbieder hiermee om dient te gaan, en dat deze het ongevraagde advies, behoudens belangrijke tegenargumenten, dient over te nemen. Cliëntenraden gaan in de praktijk zelden over tot een ongevraagd advies (zie Verwey-Jonker Instituut, 2000). Als dit wél het geval is, gaat het vrijwel zeker om een belangrijk onderwerp. De wet zou dus moeten bevorderen dat de zorgaanbieder het ongevraagde advies ter harte neemt. Om te vermijden dat dit advies ongemotiveerd opzij gelegd kan worden, dient bovendien na het woord ‘ongevraagd’ het woord ‘schriftelijk te worden toegevoegd.

### **Terugdringing rol kantonrechter**

Op verschillende plaatsen wordt voorgesteld om de gang naar de kantonrechter te vervangen door publiek toezicht door de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ), of door inschakeling van de Commissie van Vertrouwenspersonen. In het verleden heeft de IGZ gebrekkig gefunctioneerd wat betreft het toezicht op de gehandicaptenzorg, en heeft de IGZ ook niet altijd de vereiste onafhankelijkheid getoond. Ik verwijs daarbij graag naar de volgende rapporten van de Nationale ombudsman: 2009/250, 2010/321, 2011/083, 2012/051.

Mede in het licht hiervan verzoek ik u de gang naar de kantonrechter zoveel mogelijk open te houden, en niet te ontmoedigen, ondanks de belemmeringen die ongetwijfeld worden ondervonden met het inschakelen van de rechter.

### **Verstrekken persoonsgegevens aan cliënten-/vertegenwoordigersraad**

Op pagina 33 van de MvT wordt gesteld dat het verstrekken van persoonsgegevens aan de cliëntenraad in strijd zou zijn met de Wet bescherming persoonsgegevens. Het lijkt mij dat dit niet zonder meer correct is. In 2007 heeft ondergetekende over dit onderwerp een advies gevraagd aan het College Bescherming Persoonsgegevens. Het CBP heeft mij medegedeeld:

‘Artikel 5 eerste lid Wet medezeggenschap cliënten zorginstellingen (zie voor volledige wettekst [www.overheid.nl](http://www.overheid.nl)) geeft aan dat “de zorgaanbieder de cliëntenraad tijdig en, desgevraagd, schriftelijk alle inlichtingen en gegevens verstrekt die deze voor de vervulling van zijn taak redelijkerwijs nodig heeft.” U kunt zich naar de mening van het CBP op dit artikel beroepen. Of het verstrekken van gegevens van verwanten noodzakelijk is voor de vervulling van de taak van de vertegenwoordigersraad kan het CBP niet beoordelen.’ (CBP, 29 juni 2007, Ons kenmerk: e2007-01664)

Cliënten-/vertegenwoordigersraden moeten, om hun taak goed te vervullen, zélf contact kunnen onderhouden met de achterban zonder daarbij afhankelijk te zijn van de zorgaanbieder. Uw wetsvoorstel stelt dat er meer contact met de achterban moet gaan plaatsvinden. Het verstrekken van persoonsgegevens van vertegenwoordigers en cliënten aan de raad kan hiervoor derhalve als noodzakelijk worden beschouwd.

Aan de zorgaanbieder moet derhalve een verplichting worden opgelegd om persoonsgegevens van vertegenwoordigers en cliënten aan de raden te verstrekken als en voor zover zij die nodig hebben voor hun taakuitvoering. Leden van medezeggenschapsraden dienen om die reden een verklaring af te leggen dat zij deze gegevens alleen zullen gebruiken ten behoeve van hun taak als lid van een medezeggenschapsraad.

### **Cultuurverandering**

De Memorie van Toelichting stelt op pagina 44 dat een cultuurverandering nodig is binnen zorgaanbieders. Aan deze gewenste cultuurverandering maakt de MvT echter verder weinig woorden vuil. Dat is spijtig, want het is een belangrijk onderwerp. De bestaande cultuur lijkt te zijn om cliënten en hun vertegenwoordigers nauwelijks actief te betrekken bij de belangrijkste beslissingen, zoals de MvT zelf stelt (p. 44; zie ook Malsch & Verhagen-Maat, 2016). De afgelopen decennia hebben daar schrijnende voorbeelden van laten zien (zie Malsch, 2013), die steeds ten koste gingen van de zorg voor de cliënten.

De MvT suggereert dat een middel om cultuurverandering te bereiken ‘accreditatie’ is. Blijkbaar wordt daar effect van verwacht. Het lijkt ons echter niet erg waarschijnlijk dat daardoor een cultuurverandering op gang zal komen.

Wij spreken de hoop uit dat in de toekomst reële en effectieve instrumenten worden inzet om de door u en ons gewenste cultuurveranderingen te bereiken.

### **Beschouwing**

Ten behoeve van het wetsvoorstel en de Memorie van Toelichting is een beperkt aantal onderzoeken geraadpleegd naar hoe de medezeggenschap functioneert. Er is inmiddels echter veel méér onderzoek verschenen over de gehandicaptenzorg en het gebrekkige functioneren van vormen van inspraak daarin, zie de in deze bijdrage genoemde rapporten en publicaties. Vrijwel al het onderzoek, voor zover onafhankelijk, laat zien dat in diverse gehandicapteninstellingen na de eeuwwisseling de zorg achteruitging, dat vormen van inspraak niet goed functioneerden, dat vastgoedplannen werden ontwikkeld waar de cliënten niet op zaten te wachten, zich grootschalige gedwongen verhuizingen voordeden naar woonwijken waar vervolgens de kwaliteit van leven van de cliënten sterk achteruitging, en dat er vele incidenten waren. Wij noemen hieronder een aantal voorbeelden van instellingen waar dit speelde.

In april van dit jaar stapte bij gehandicapteninstelling Daelzicht de voltallige Raad van Bestuur op. Ruim een miljoen euro had de instelling in plannen voor een ‘belevenispark’ gestopt. Bewoners en personeel van de instelling hadden hier niet om gevraagd. De plannen, die inmiddels weer zijn stopgezet, gingen ten koste van de zorg. Gehandicapteninstelling Philadelphia legde zich toe op hotels en kastelen en ging bijna failliet. De bestuurders ontvingen bij hun vertrek vele tonnen. Instelling Zonnehuizen ging failliet na fusies. De instelling ging bovendien niet behoorlijk om met de gelden van cliënten. Gehandicapteninstelling Willem van den Bergh plande samen met bouwbedrijf Heijmans villa’s van 7 ton op

het instellingsterrein, en verhuisde de cliënten alvast ongevraagd naar woonwijken. De villa's bleken onverkoopbaar. Sherpa en Amerpoort maakten vastgoedplannen voor hun instellings-terreinen die uiteindelijk niet doorgingen. Daarmee verdwenen miljoenen, die bedoeld waren voor de zorg. Ongeveer de helft van de gehandicapten werd ongewenst naar woonwijken verhuisd. Ook diverse andere instellingen maakten vastgoedplannen ten koste van zorg en goede woningen voor hun cliënten. Gehandicapten werden gedwongen naar woonwijken verhuisd waar zij vaak vereenzaamden. Familie en personeel protesteerde, maar dat had weinig effect (Malsch, 2013).

Dit alles had wellicht enigszins tegengegaan kunnen worden als er goede medezeggenschap was geweest, maar die ontbrak in diverse instellingen. Ook het toezicht heeft het in die periode laten afweten, en de media hebben vaak geen belangstelling. Verstandelijk gehandicapten vormen maatschappelijk gezien geen interessante groep. De media verdiepen zich er pas in als zich een ernstig incident voordoet, bijvoorbeeld als een cliënt komt te overlijden door falen van de instelling. Ook als de achteruitgang of gedwongen verhuizingen wél in het nieuws komen, is het bericht vaak snel weer vergeten. Verwanten zijn bovendien veelal bang voor represailles tegen hun kind en stellen de achteruitgang daarom vaak niet aan de orde. Dit alles heeft ten gevolge dat veel incidenten en achteruitgang onzichtbaar zijn gebleven. Wat is gebeurd in de gehandicaptenzorg zou ondenkbaar zijn bij andere typen zorg, daar zou veel eerder en veel méér ophef zijn ontstaan.

Wij verzoeken u een wet te maken die de medezeggenschap daadwerkelijk verbetert, met de handvatten die daarvoor nodig zijn, en daarbij het onderzoek naar hoe de zorg en de medezeggenschap functioneren te betrekken zodat de wet een stevige empirische basis heeft. Daaraan lijkt het vooralsnog te ontbreken in het hier voorliggende wetsontwerp.

Hoogachtend,

Mr.dr. Marijke Malsch

Na raadpleging van vertegenwoordigers die zijn aangesloten bij de *Piet Schuerman adressenbestanden*.

Auteur van *Dwang of bevrijding? De invoering van de community care in de zorg voor verstandelijk gehandicapten* (2013), en van *Inspraak van verstandelijk gehandicapten: effectiviteit en ineffectiviteit van wet- en regelgeving* (2016, samen met M.L.W. Verhagen-Maat)