



EEN NIEUWE BEWEGING

Een vooronderzoek naar een nieuwe beweging voor en van mensen met een beperking
geschoeid op kleinschaligheid, eigen kracht en ondernemerschap.

In opdracht van Stichting Armado, p/a Overtoom 3737H, 1054JN Amsterdam

Beer Boneschansker
November 2009

Inhoud.

- Voorwoord – pag. 2
- Conclusies – pag. 3
- Stichting Armado– pag. 9
- Motivatie en onderzoeksomschrijving – pag. 10
- Omschrijving huidige situatie cliënt- en ouderorganisaties - pag. 12
- Enquête – pag. 15
- Gesprekken – pag. 22
- Werkbezoek ULOBA Noorwegen – pag. 27
- Werkbezoek BOL-BUDIV België – pag. 31
- Werkbezoek PLAN Canada – pag. 33
- Werkbezoek David Wetherow Canada – pag. 37
- Kennisbijeenkomst – pag. 39
- Vier modellen voor een nieuwe beweging– pag. 40
- 1e model: de BELANGENBEWEGING – pag. 40
- 2e model: de INDEPENDENT LIVING MOVEMENT – pag. 43
- 3e model: de GIDEON's BENDE – pag. 47
- 4e model: de NETWERKBEWEGING – pag. 50
- Aanbevelingen voor een nieuwe beweging – pag. 53
- Bijlage 1: adressen – pag.54

VOORWOORD

L.S.

Kort na de 2^{de} wereldoorlog groeide het aantal patiëntenorganisaties in Nederland enorm. Bewustwording van eigen kracht en kunnen en de behoefte aan betere levensomstandigheden deden personen en hun vertegenwoordigers van mensen met chronische ziekten en handicaps besluiten specifieke organisaties op te richten. Zij namen het heft in eigen handen. Informatie geven en belangenbehartiger zijn konden ze zelf veel beter dan de zorgverlener die hen tot nog toe had bediend. In de jaren er na werden veel organisaties groter en sterker en mede door toedoen van overheidssubsidies en giften van fondsen kwamen er ondersteunende bureaus met personeel die de vrijwilligers van de organisaties ondersteunden.

Het leek goed te gaan, maar helaas... wanneer iets goed gaat komen er vaak bemoeizuchtige kapers en dat betekent veelal de dood in de pot. Om voor subsidies in aanmerking kwamen er regels die het werk van de organisaties aan banden legden. De opname en uitvoering van “anders dan anders” ideeën werd hierdoor bemoeilijkt. Daarbij is de verstarring in het eigen denken en doen opgetreden zonder het uitzicht op een uitweg naar vernieuwing en verandering te onderzoeken.

De ontstane situatie staat in contrast met de behoefte van de mensen waar het om gaat. Visieontwikkeling over de essentie van het bestaan met een ziekte of handicap in een natuurlijke inclusieve omgeving, waarin iedereen het recht heeft te geven waarin hij goed is en te nemen wat nodig heeft, is van groot belang. Nieuw elan is nodig om de weg naar vernieuwing in te slaan.

Vorming, onafhankelijkheid, zelf ondernemen, netwerken, dienstverlening en kleinschaligheid zijn woorden die u in dit verslag van Stichting ARMADO naar een nieuwe (op zijn minst andere) beweging zult vinden, om aan te geven dat opleggen van top down passé is. Nu is bottom up aan slag.

Het bestuur van Stichting ARMADO is het NSGK dank verschuldigd voor hun financiële bijdrage waardoor het onderzoek mogelijk werd. Wij danken in het bijzonder alle mensen die bereid waren om de enquête in te vullen, aan gesprekken deel te nemen en aanwezig te zijn op de kennisbijeenkomst op 12 december 2009. Verder danken wij mw. Aline Saers en dhr. Ad Poppelaars voor het feit dat zij de reisgenoten van Beer Boneschansker wilden zijn. Hierdoor hebben zij gezamenlijk de eerste belangrijke stappen gezet naar de realisatie van een nieuwe beweging voor mensen met een chronische ziekte of handicap.

Het bestuur dankt Beer Boneschansker voor zijn niet aflatende energieke, inspirerende enthousiasme.

Ik hoop dat uw enthousiasme en animo om bij te dragen tot de realisatie van vernieuwing van de cliënt- en patiëntbeweging bij het lezen van deze rapportage sterker wordt.

Klazien Bron,
Voorzitter Stichting Armado

CONCLUSIES

In dit hoofdstuk worden de conclusies, voorwaarden en mogelijkheden voor een nieuwe beweging beschreven.

ACHTERGROND

We hebben in Nederland een systeem opgebouwd dat sterk aanbodgericht is met een zwakke positie voor de zorgvragers. We hebben ook moeite om de vragen en antwoorden van mensen met een handicap of chronische ziekte als meer te zien dan zorgvragen en zorgantwoorden. Een gewoon leven zoals iedereen is geen breed gedeelde visie. Participatie in alle facetten van het leven is geen gemeengoed. Ondanks of mede door ruime financiering is de patiënt- en cliëntbeweging versnipperd en is er weinig gemeenschappelijk visie. Versnippering, gebrek aan solidariteit en gebrek aan visie en slagkracht lijken de grootste obstakels. Om Nederland met een nieuwe beweging in korte tijd te veranderen tot dé heilstaat voor mensen met een handicap of chronische ziekte lijkt niet reëel. Toch worden we ook geïnspireerd door wat we zelf meemaken en ontwikkelen en door ervaringen van anderen, ook wanneer die ver weg wonen.

In het vooronderzoek ben ik uit gegaan van vier modellen voor een nieuwe beweging met een eigen karakter en eigen effectiviteit. Met deze vier modellen heb ik de mogelijkheden zo helder mogelijk willen schetsen.

De vier modellen voor een nieuwe beweging zijn:

- de Belangenbeweging
- de Independent Living Movement
- de Gideon's bende
- de Netwerkbeweging

In alle modellen komen een aantal essentiële waarden aan bod die voorwaarde zijn voor een nieuwe beweging. Hieronder zijn deze voorwaarden beschreven..

I - GEHANDICAPTEN EN CHRONISCH ZIEKEN VOOROP

In de patiënt- en cliëntbeweging is de rol van mensen met een handicap of chronische ziekte in marginaal. Beroepskrachten, zorgaanbieders, bestuurders en ondersteuners bepalen vaak wat goed voor hen is. Voor een nieuwe beweging is het daarom het allerbelangrijkste om de werkelijke vraag van mensen met een handicap of chronische ziekte voorop te stellen. Een aantal buitenlandse organisaties van gehandicapten (of chronische zieken) geven ons heldere boodschappen mee die kunnen tot lering zijn. Voor een nieuwe beweging geldt dat het van belang is dat het boodschappen zijn die iedereen, ongeacht het hebben van wel of geen beperking, begrijpt en zich kan voorstellen. Goede voorbeelden zijn de credo's van ULOBA: "WE ARE THE EXPERTS ON OUR LIVES" of het eenvoudig geformuleerde doel van PLAN CANADA: "A GOOD LIFE FOR ALL PEOPLE WITH DISABILITIES AND THEIR FAMILIES" of het bekende "NOTHING ABOUT US, WITHOUT US."

Voor een nieuwe beweging is het een goede zaak om dergelijke eenvoudige doelen hier te ontwikkelen en te verkondigen en dat te laten doen door gehandicapten en chronisch zieken zelf. Bovenstaande credo's zijn een goede inspiratie.

II - VISIE en BETROKKENHEID

Algemeen wordt onderkent dat er een groot gebrek aan visie en betrokkenheid in bestaande cliënt- en patiëntorganisaties is. Dat wordt deels veroorzaakt door langdurige stammenoorlogen en deels door een uitgebreid overlegcircuit waarbinnen men maar blijft differentiëren en voor elk detail een aparte route wil ontwikkelen. Maar zo kom je nooit tot een gemeenschappelijke visie. Ook de Hollandse traditie van polderen en “ieder zijn eigen kerk” werken een gedeelde visie op de positie van mensen met een handicap of chronische ziekte niet in de hand. Algemeen geldt dat de Nederlandse burger juist uitblinkt in zijn calculerend burgerschap en amper in zijn solidariteit of zorgzaam burgerschap. Uit een gedeelde visie zou juist wel betrokkenheid kunnen ontstaan. Het hebben van mensen met een handicap of chronische ziekte op belangrijke sleutelposities in deze organisaties zou de betrokkenheid doen toenemen en naar alle waarschijnlijkheid een groot deel van de eindeloze differentiatie van visies beëindigen.

Mensen met een handicap of chronische ziekte vinden elkaar sneller in een gedeelde visie dan de professionals en vertegenwoordigers daarom heen. De visie van mensen met een beperking komt voort uit hun eigen dagelijkse bestaan. Zij problematiseren hun leven veel minder dan professionele ondersteuners of zorgaanbieders. Dan blijkt vaak dat die visie helder en eenvoudig is en voor iedereen te begrijpen.

III- VORMING

In dit onderzoek blijkt dat vorming en scholing, naast de inzet van mensen met een handicap (en chronische ziekte), een hele goede manier is om de beweging te versterken. Vorming en scholing gaat niet alleen over technische zaken zoals een budgetregeling of hoe je een zorgplan invult, maar vooral ook over de achterliggende visie. Voor een nieuwe beweging is het fundamenteel dat er van een gedeelde visie wordt uitgegaan. Die visie komt niet zomaar aanwaaien en is niet zomaar gedeeld door alle deelnemers. Er moet dus tijd en ruimte gemaakt worden om tot een gezamenlijke visie te komen en die je eigen te maken. Dat ontbreekt nu binnen de bestaande patiënt- en cliëntbehartiging. Hier liggen voor een nieuwe beweging de grote kansen. Dat de visie van de Independent Living Movement en van zorgzaam burgerschap door bijdrage aan de gemeenschap de meest inspirerende visies zijn, is daarom geen verrassing.

IV - INCLUSIE

Alle vier modellen voor een nieuwe beweging gaan uit van inclusie. In het ene model wordt inclusie geëist (het model van de Gideon's bende) en in een ander model wordt het volledig uitgevoerd in de samenleving (het model van de netwerkbeweging). De grootste kans op succesvolle inclusie is wanneer je het aan den lijve ervaart en samen uitvoert. Kleinschaligheid en lokale betrokkenheid zijn de belangrijkste voorwaarden voor inclusie. Het model van de netwerkbeweging scoort hierbij de hoogste ogen.

V - OVERLAP

Tijdens het onderzoek is al snel gebleken dat de opzet voor een nieuwe beweging elementen uit verschillende modellen bevatte. Een grote strak georganiseerde organisatie met veel diensten en activiteiten is niet verenigbaar met het open en vrijwillige karakter van een kleine netwerkorganisatie. Het is dus van belang om helder te zijn in het beoogde doel en vorm van een nieuwe beweging. Belangrijk uitgangspunt is om in ieder geval niet te doen wat anderen nu al doen.

VI - TAKEN

De taken van een patiënt- en cliëntbeweging zijn lotgenotencontact, informatieverstrekking, belangenbehartiging, dienstverlening en kwaliteitsonderzoek. Het is aan te bevelen heel helder te stellen welke van deze taken een nieuwe beweging op zich wil nemen. Voor een nieuwe beweging lijken belangenbehartiging, lotgenotencontact en dienstverlening de belangrijkste taken.

Informatieverstrekking is in Nederland al goed georganiseerd en wordt op ruime schaal gedaan door de bestaande organisaties.

Voor kwaliteitsonderzoek lijkt een nieuwe beweging op voorhand te klein om algemene objectieve maatstaven te kunnen gebruiken. Alleen in het model van de Gideon's bende komt de behoefte naar kwaliteitsonderzoek naar voren.

Lotgenotencontact wordt sterker naarmate de beweging kleinschaliger is georganiseerd zoals in het model van de netwerkbeweging. Het is de vraag of bij een nieuwe beweging lotgenotencontact alleen moet plaatsvinden tussen mensen met een handicap (of chronische ziekte). Uit alle modellen spreekt eerder de behoefte aan lotgenotencontact tussen alle burgers, ongeacht of zij gehandicapt zijn (of een chronische ziekte hebben) of niet. Dit lotgenotencontact tussen gehandicapten (en chronisch zieken) en niet- gehandicapten (of chronisch zieken) is ook een voorwaarde voor een inclusieve samenleving. Bewustwording van de gemeenschappelijke positie als burger moet de nieuwe invulling van lotgenotencontact zijn.

Belangenbehartiging is een taak die in alle modellen terug komt. Belangenbehartiging wordt versterkt door de grootte van de organisatie (zoals in het model van de belangenbeweging) en het effect in de media (zoals bij het model van de Gideon's bende). De belangenbeweging zal de belangen van de eigen leden sterker doen wegen dan in het model van de Gideon's bende die de samenleving wil veranderen. In het model van Independent Living Nederland gaat het om legitimatie van de belangenbehartiging die andere organisaties nu al uitvoeren. Voor een nieuwe beweging is het van belang om geen overlap te maken met wat andere organisaties al doen op het gebied van belangenbehartiging. In veel gevallen kan een nieuwe beweging wel gelden als aanjager van betere belangenbehartiging. Voornaamste kenmerk voor de taak belangenbehartiging in elk model van een nieuwe beweging is om de "werkelijke" belangen van mensen met een handicap of chronische ziekte naar voren te brengen. De "werkelijke" belangen van mensen met een handicap en chronische ziekte kunnen alleen maar voort komen uit die mensen zelf. Zij zullen dus een dominante rol moeten spelen in een nieuwe beweging.

Dienstverlening is in de bestaande patiënt- en cliëntorganisaties nog weinig ontwikkeld. Hier liggen ondanks de marktdominantie van professionele aanbieders voor een nieuwe beweging een aantal mogelijkheden. In de modellen voor een nieuwe beweging verschilt de aandacht voor dienstverlening per model. De grootste mogelijkheden liggen in de (onbetaalde) dienstverlening tussen burgers onderling en in het feit dat een nieuwe beweging zo dicht op de werkelijkheid van mensen met een handicap of chronische ziekte staat dat ze veel beter weet wat nodig is als dienst. Hoe kleinschaliger een nieuwe beweging is georganiseerd, hoe beter ze zal weten wat de behoefte is van mensen met een handicap of chronische ziekte. Dienstverlening als belangrijke activiteit komt sterk terug in de modellen van Independent Living Nederland en het model van de netwerkbeweging.

VII - BEMANNING

Een serieus probleem voor elk model van een nieuwe beweging is de grootte van de organisatie en de inzet van mensen. Het beeld van de huidige situatie van inzet van kaderleden binnen verenigingen is zorgwekkend. Aan de ene kant wordt het beeld gekenmerkt door een algemene inactieve en consumptieve houding van mensen met een handicap (of chronische ziekte) en hun vertegenwoordigers en aan de andere kant door de overbelasting van een kleine groep die zich wel inzet. Hun energie is vaak al opgebruikt door andere activiteiten dan een nieuwe beweging. Hier geldt dat klein en persoonlijk beginnen de beste kansen heeft op het uitbouwen van een beweging. Een nieuwe beweging zal daarom weinig ruimte hebben voorvoor professionele medewerkers, maar het merendeel van het werk zal onbetaald zijn en verricht worden door mensen die zich vrijwillig inzetten

VIII - SAMENWERKING

Samenwerking is een hoog goed voor velen, maar een nieuwe beweging moet het doel en het effect van samenwerking goed monitoren en beoordelen. Samenwerking om de samenwerking leidt vooral tot vergaderen en overleggen en weinig handeling en activiteit. Ook moet samenwerking met anderen dan de zorgvragers zelf goed onder de loep genomen worden. Zorgaanbieders zijn zeer actief in de beïnvloeding van de patiënt- en cliëntbeweging en het is de vraag of zij altijd hetzelfde doel dienen. Zelfs de positie van ouders of andere familieleden kan soms te weinig ruimte bieden voor de behoeften en antwoorden van mensen met een handicap of chronische ziekte zelf. Voor een nieuwe beweging is het van belang om mensen met een handicap of chronische ziekte zo veel mogelijk zelf actief te laten zijn in samenwerking en zo weinig mogelijk te werken met mensen die namens hen optreden. Om de slagkracht van een nieuwe beweging te vergroten is het ook belangrijk om alleen dan samen te werken wanneer doel en vorm van de samenwerking concreet en helder zijn. Er is geen noodzaak voor een nieuwe beweging om langdurige samenwerkingsafspraken te maken omdat daarmee de agenda niet bepaald wordt door de dynamiek van de “werkelijke” behoeftes van mensen met een handicap of chronische ziekte maar al snel het behoudt van de samenwerkingsstructuur voorop staat

IX - ONAFHANKELIJKHEID

Een nieuwe beweging moet en kan niet anders dan onafhankelijk opereren. Of ze nu een luis in de pels wil zijn (zoals in het model van de Gideon's bende) of nadrukkelijk dat gaat uitvoeren wat haar eigen leden willen (zoals in het model van de belangenbeweging). In alle gevallen is onafhankelijkheid van belang voor zowel de deelnemers als voor de beweging zelf. In het ene model is er sprake van meer samenwerking dan in het andere model. De netwerkbeweging moet met heel veel verschillende burgers samenwerken, maar de onafhankelijkheid wordt geborgd omdat het alleen om persoonlijke netwerken gaat. In het model van Independent Living is onafhankelijkheid een van de doelen van de beweging. De Gideon's bende zal sowieso onafhankelijk moeten opereren, wil ze als “bende” vrij zijn in haar handelen. De Belangenbeweging zal het meeste kwetsbaar zijn in haar onafhankelijkheid omdat ze financieel erg afhankelijk is van andere partijen. Het is aan te raden om te kiezen voor een model dat zoveel mogelijk onafhankelijkheid garandeert.

X - PERSOONLIJKE CONCLUSIES

Mijn opzet voor de Nieuwe Beweging is in eerste instantie uitgegaan van een combinatie tussen het model van de belangenbeweging en een “Gideons’s bende”. Ik had prachtige visioenen van een dynamische beweging die als gevolg van het vooronderzoek vanzelf tot leven kwam en die in korte tijd met een grote aanhang de posities van mensen met een handicap en chronische ziekte zou verbeteren. Het sterke gevoel dat wij de waarheid in pacht zouden hebben, zou voldoende zijn om nieuwe ontwikkelingen in beweging te zetten.

De enquêtes en de interviews bevestigden mijn beeld van de huidige situatie in Nederland; er is weinig inspiratie, gebrek aan krachtige personen, veel geklaag en weinig wol! Dat beeld was weinig bemoedigend. Het maakte duidelijk dat een grote machtige organisatie niet vanzelfsprekend was.

Maar een kleine actieve groep “die-hards” zou toch veel moeten kunnen bewerkstelligen? Ook dat bleek ingewikkelder dan ik eerst dacht.

Tijdens het onderzoek werd ook duidelijk dat de ideeën over een nieuwe beweging pasten in de beweging van Independent Living Movement. We hoeven het wiel niet opnieuw uit te vinden. Maar goed moeten luisteren naar mensen die al veel verder zijn helpt ons vooruit.

Bij het bezoek aan ULOBA in Noorwegen werd ik hard geconfronteerd met de vraag waarom ik dacht zelf de waarheid in pacht te hebben. Mijn zekerheden over dat ik dacht te weten wat nodig is, werden onderuit gehaald. ‘Wie ben jij dat je weet wat je dochter Hannah nodig heeft?’ en ‘Jij zit niet in een rolstoel dus weet je wel waar je het over hebt?’ Die vragen werden gesteld door de twee ernstig gehandicapte oprichters van ULOBA. Zij verzekerden mij ook dat je niet met een organisatie van 500 man moet beginnen maar met vier of vijf mensen die echt hetzelfde willen. Het geloof in de eigen ideeën zorgt ervoor dat mensen zich bij jou aansluiten in plaats dat jij je idealen verwateren omdat je bezig bent zo groot mogelijk te worden.

Bij PLAN Canada werd mij geleerd hoe fundamenteel het is om een totale omdraaiing te maken: van iemand met een handicap met allerlei problemen en zorgen, naar een burger zoals iedereen, die een bijdrage levert aan de samenleving. “Your daughter Hannah can make everybody gentle!”.

Op Vancouver Island inspireerde David Wetherow mij om na te denken over persoonlijke netwerken. Zijn geloof in dat wat wij allemaal al in ons dragen; de behoefte aan contact en het natuurlijke verlangen om bij te dragen aan en te delen met je gemeenschap, spraken mij heel erg aan. Het mag dan ook geen verbazing wekken dat ik denk dat het model van de Netwerkbeweging de meeste kans van slagen heeft en de meest vernieuwende weg is.

Wat tenslotte niet onvermeld mag blijven is de samenwerking met Aline Saers en Ad Poppelaars die respectievelijk mee zijn geweest naar Noorwegen en Canada. Zij zijn bevlogen voorvechters voor de verbetering van de positie van mensen met een handicap en chronische ziekte en ze waren uitgelezen reispartners.

De discussies over wat we hadden gehoord en meegemaakt duurden tot laat in de nacht, ondanks de vermoeienissen van de dag. Net zoals ikzelf zijn Aline Saers en Ad Poppelaars geïnspireerd terug gekomen van alle reizen.

De persoonlijke uitnodiging om mee te gaan op studiereis lijkt een hele goede manier om tot visieontwikkeling en bezieling te komen. Het is dan ook mijn specifieke aanbeveling om hier mee door te gaan. Ik wil heel graag in de toekomst meer mensen uitnodigen op studiereis naar inspirerende mensen en plekken in en buiten Nederland om zo visieontwikkeling te stimuleren en vol passie op te komen voor mensen met een handicap.

Daarnaast wil ik graag me gaan inzetten voor zorgzaam burgerschap door middel van persoonlijke netwerken. Ik wil me graag inzetten voor toegankelijke netwerken tussen burgers waarin mensen uitgenodigd worden om hun bijdrage aan de gemeenschap vorm te geven.

Beer Boneschansker november 2009

INTRODUCTIE STICHTING ARMADO

In dit hoofdstuk wordt een beeld beschreven van Stichting Armado.

Stichting ARMADO is opgericht om als breekijzerorganisatie te functioneren die misstanden in de zorg bestrijdt en juridische en communicatieve ondersteuning biedt aan ouders die in conflict zijn geraakt met een zorgaanbieder of overheid. Het formele doel is om op te treden namens en in het belang van individuele mensen met een verstandelijke handicap en hun ouders om te komen tot een behandeling en normbesef die gelijk staat aan de kwaliteit van leven van mensen zonder een handicap.

Inkomsten verkrijgt stichting ARMADO uit giften en donaties van particulieren en fondsen

Het belang van mensen met een verstandelijke handicap raakt natuurlijk het belang van alle mensen met een handicap en chronische ziekte. In 2007 en 2008 heeft Stichting ARMADO voor het opzetten van een juridische breekijzerorganisatie gelden gezocht en toezeggingen daarvoor ontvangen. Die toezeggingen bleken toch te gering om een professionele organisatie op te zetten. Daarom heeft Stichting ARMADO toen besloten om dat project te beëindigen.

Het doel van Stichting ARMADO om een bijdrage te kunnen leveren aan de vernieuwing van de belangenbehartiging van alle mensen met een handicap en hun naasten, is rechtvereind blijven staan en daarom is na een zorgvuldige oriëntatie besloten om, een vooronderzoek te gaan doen naar een nieuwe beweging voor en van mensen met een beperking of chronische ziekte.

Stichting ARMADO wil daarbij als facilitator optreden en het proces om te komen tot een dergelijke beweging een degelijke basis geven. Stichting ARMADO beoogt niet om zelf uitvoerend te zijn binnen een nieuwe beweging maar wil wel graag het vooronderzoek uitvoeren. Bestuursleden van de stichting zijn Klazien Bron en prof. dr. Egbert Schroten.

HET VOORONDERZOEK

In dit hoofdstuk wordt de motivatie voor het onderzoek, de onderzoeksomschrijving, de voortgang van het onderzoek en de personalia beschreven

MOTIVATIE

De aanleiding voor een vooronderzoek naar een nieuwe beweging zijn de toenemende geluiden van mensen met een handicap of chronische ziekte en/of hun ouders, vrienden en betrokkenen, dat zij niet opgemerkt worden, dat zij niet de zorg krijgen die ze nodig achten en dat ze te weinig worden gehoord bij de bestaande organisaties en zorgaanbieders voor mensen met een handicap. De veranderende visies op zorg en positie van mensen met een handicap en chronische ziekte leiden niet altijd tot een betere kwaliteit van leven. Nog sterker: tegen de achtergrond van de marktwerking in de zorg hebben gehandicapten en chronisch zieken en hun ouders en belangenbehartigers vaak niets meer in te brengen en hebben zij een kwetsbare positie.

Bovenstaande vraagt om een herbezinning op de positie van mensen met een handicap en de middelen die zij hebben om die positie te verbeteren. Het is daarbij duidelijk dat een nieuw elan, een nieuwe beweging, daarbij nodig is. Essentieel daarbij is dat het heft in eigen hand wordt genomen.

Door vooraf wezenlijke vragen te beantwoorden over de vorm en inhoud van een nieuwe beweging, hoopt Stichting ARMADO een bijdrage te kunnen leveren aan de vernieuwing van de belangenbehartiging van alle mensen met een handicap en chronische ziekte en hun naasten.

ONDERZOEKSOMSCHRIJVING

ARMADO wil een vooronderzoek doen naar het tot stand komen van een nieuwe beweging. Deze beweging beoogt een Gideonsbende te zijn van gehandicapten en chronisch zieken, ouders en verwanten, die gepokt en gemazeld zijn door hun ervaring in het moderne zorgstelsel en in onze maatschappij. Zij zijn de voorhoede die elkaar gaat ondersteunen om tot nieuwe vormen van dienstverlening, belangenbehartiging en ondernemerschap te komen.

De Nieuwe Beweging is een klein select gezelschap dat vergaande ideeën over vernieuwing van de zorg, de positie binnen het stelsel en binnen de samenleving wil vormgeven door middel van een ondernemende, financieel onafhankelijke zelfhulporganisatie. Door uitmuntend gebruik te maken van alle mogelijkheden van de media wil de Nieuwe Beweging een voortrekkersrol spelen voor alle mensen met een beperking, ongeacht hun handicap. Door de kennis en wilskracht van deze groep mensen creatief te bundelen ontstaat een enorme kracht die authentiek is, die mensen bindt en die veranderingen kan tewerkstellingen.

Het vooronderzoek wil de plannen in kaart brengen en de hindernissen en kansen beschrijven.

Het vooronderzoek is bedoeld als toetsing van een aantal bestaande ideeën. Het is niet bedoeld als peiling van een publieksbehoefte. Daarom lag er al een visie in de projectopzet (zie bijlage I) en stond ook al in grote lijnen vast met wie gesproken zou worden en waar de werkbezoeken in het kader van het onderzoek heen zouden gaan. Het karakter van het vooronderzoek was ook op deze manier vormgegeven om een nieuwe beweging alvast een duwtje in de rug te geven.

Zestien dagen onderzoek is een voorzichtige inschatting geweest en het was al snel duidelijk dat er veel meer dagen nodig waren. Uiteindelijk zijn de ingezette uren als volgt verdeeld.

- 1- Literatuur en desktopinventarisatie nieuwe bewegingen (ong. 2 dagen);
- 2- Opzetten enquête voor mensen met een handicap en ouders, ervaringsdeskundigen uit cliënt- en patiëntorganisaties en maatschappelijke organisaties (max. 75 pers.), inventariseren adressen, rondsturen en opvragen reacties, controleren en verwerken reacties en conclusies samenvatten (ong. 6 dagen);
- 3- Interviews over de richting van een nieuwe beweging over doel en effect van een nieuwe beweging en over organisatie en financiële modellen met potentiële deelnemers, vertegenwoordigers van maatschappelijke organisaties en bestuurders van patiënt- en ouderorganisaties (ong. 4,5 dagen);
- 4- Werkbezoek naar Noorwegen (2 dagen);
- 5- Werkbezoek België (geïnitieerd door per Saldo) (1 dag);
- 6- Werkbezoek naar Canada (6 dagen);
- 7- Bundelen informatie en het schrijven onderzoeksverslag. (ong.9 dagen);
- 8- Eerste opzet voor een nieuwe organisatie, delen uitkomsten via kennisbijeenkoms (ong. 1 dag);
- 9- Schrijven projectevaluatie: (ong. 0,5 dag).

PERSONALIA

Het vooronderzoek is uitgevoerd door Beer Boneschansker. Beer Boneschansker is zelf vader van een meervoudig complex gehandicapt kind en heeft jarenlange ervaring binnen ouder- en patiëntbewegingen en als innovator van projecten voor mensen met een handicap. De deelnemers aan de studiereizen zijn geweest voor het werkbezoek aan Noorwegen en België: Aline Saers, directeur Per Saldo, en voor het werkbezoek aan Canada Ad Poppelaars, directeur CG-Raad. De begeleidingscommissie bestond uit prof.dr. Egbert Schroten, Klazien Bron en drs. Jose Smit, projectleider stichting Osani.

OMSCHRIJVING HUIDIGE SITUATIE CLIËNT – EN PATIENTORGANISATIES

In dit stuk wordt een beeld geschetst van de huidige stand van zaken met betrekking tot de deelname van mensen met een handicap of chronische ziekte en hun ouders aan cliënt – of patiëntorganisaties en de wijze waarop de bestaande cliënt- en patiëntorganisaties zich hebben georganiseerd.

PATIENTVERENIGINGEN

De inzet voor kwetsbaren door een aantal voortrekkers leidde in de vorige eeuw tot de oprichting van patiëntverenigingen. Voorafgegaan door de verenigingen zoals de Diabetes Vereniging Nederland (bijna 60.000 leden en meer dan 60 jaar oud) zagen vanaf de jaren vijftig diverse patiënt- en ouderverenigingen het licht. Bijna alle verenigingen zijn aandoeninggebonden. Dit levert een veld op van ongeveer 200 organisaties in Nederland, die opkomen voor hun leden die patiënt, chronisch zieke of gehandicapte of hun ouder/relatie zijn. De eerste taak van de verenigingen was lotgenotencontact. Later kwam daar informatieverstrekking bij. Pas in de jaren zeventig werd ook belangenbehartiging een belangrijke taak. Ook de verzuiling heeft een rol gespeeld en nog zijn er verenigingen die georganiseerd zijn op basis van geloofsovertuiging.

OUDERVERENIGINGEN

Vooral bij verstandelijk gehandicapten en jonge lichamelijk gehandicapten is er sprake van ouderverenigingen. Ouders nemen belangrijke taken over vanwege de jonge leeftijd van hun kind of de onmogelijkheid om zelf zaken te regelen. In het veld van de verstandelijk gehandicapten zijn er een zestal ouderverenigingen. Op het gebied van lichamelijke handicap en chronische ziekten is het veld zeer divers. De laatste jaren is er een sterke toename van ouders die opkomen voor hun kind met psychosociale problematiek.

ORGANISATIESTRUCTUUR

Het merendeel van de cliënt- en patiëntorganisaties is georganiseerd als vereniging met een (groot of klein) landelijk bureau. De grotere verenigingen kennen daarnaast een regionale structuur, soms zelfs met regionale consultants. Op regionaal niveau wordt met name lotgenotencontact gerealiseerd. De informatieverstrekking is vooral landelijk georganiseerd, evenals de collectieve belangenbehartiging. Een enkele organisatie heeft de structuur van een stichting (bijvoorbeeld Duchenne Parent project). Mensen met een ziekte of handicap of hun ouder zijn lid en betalen contributie. Meestal kennen organisaties ook bijzondere leden. Vaak zijn dit professionals of organisaties die zich zo abonneren op het blad van de desbetreffende organisatie. De contributies zijn altijd laag.

BEWEGINGEN

Naast de verenigingen en stichtingen zijn er een aantal bewegingen actief. Deze bewegingen zijn los georganiseerd rond een thema of activiteit. Een belangrijke beweging is de Coalitie voor Inclusie, waar voorstanders van een inclusieve samenleving elkaar vinden. De focus van deze groep is sterk op het universele verdrag voor mensen met een handicap en op inclusief onderwijs gericht.

Daarnaast komen veel mensen die actief zijn in het opzetten van een kleinschalige woonvoorziening elkaar tegen via contactdagen van het Landelijk Steunpunt Wonen. Soms zijn mensen ook georganiseerd rond een specifieke methodiek zoals bijvoorbeeld Gentle Teaching.

TAKEN

Lotgenotencontact

Alle organisaties organiseren lotgenotencontact in de vorm van grote of kleine bijeenkomsten. Ook zijn ervaringsverhalen een altijd aanwezig element op de eigen website of in het eigen blad. Lotgenotencontact wordt altijd genoemd als een essentiële reden om lid te zijn van een vereniging. Hierdoor voelen mensen zich thuis in een vereniging.

Informatieverstrekking

De tweede belangrijke reden waarom mensen lid zijn van een vereniging is informatieverstrekking. Elke vereniging heeft eigen folders, een eigen blad en een website met uitgebreide informatie over de specifieke aandoening. Ook geeft de vereniging informatie over specifiekere problemen als belastingproblematiek, woonaanpassingen of relationele problematiek die voortkomt uit de aandoening. Het aanbod van informatie is zeer uitgebreid en gevarieerd. Ook organiseren verenigingen congressen en symposia.

Belangenbehartiging

Belangenbehartiging betekent opkomen voor een betere positie van mensen met een (chronische) ziekte of handicap. De veranderende rol die de overheid aan die positie toekent vraagt om meer inzet op dit gebied. Verenigingen maken zich sterk voor betere wetgeving en bescherming van mensen met een ziekte of handicap op het gebied van mobiliteit, arbeid en wonen. Vaak wordt dit gedaan binnen het verband van een koepel (CG-Raad of NPCF). Categorale organisaties hebben specifieke belangenbehartiging opgepakt voor ziektespecifieke zaken en de koepels hebben de handicapoverstijgende zaken opgepakt (AWBZ, Wajong enz.) Vanuit die organisaties zijn het bijvoorbeeld het Juridisch Steunpunt, het Landelijk Steunpunt Wonen, Per Saldo en Stichting Perspectief opgericht.

Ondanks de enorme hoeveelheid aan patiënt- en gehandicaptenorganisaties is belangenbehartiging een zwakke poot in het geheel. Belangenbehartiging sneuvelt snel in een cultuur waarin wordt overlegt zonder vooraf vastgesteld doel of zonder zicht op daadwerkelijke veranderingen. Maar er zijn meer oorzaken waardoor politici, beleidsmakers, organisaties en burgers niet bereid zijn om de benodigde veranderingen te realiseren die leiden tot een meer inclusieve samenleving. Het ontbreekt echter aan een gedeelde en onderbouwde analyse hierover.

Dienstverlening

Dienstverlening blijft beperkt hoewel sommige verenigingen hun oorsprong hebben in dienstverlening (Oudervereniging Philadelphia had zelf instellingen en werd pas later gescheiden van wat nu de zorgaanbieder Philadelphia Zorg is). Er is hier en daar sprake van goedkopere inkoop van hulpmiddelen of verzekeringen voor leden maar daarmee houdt het vaak op.

Legitimiteit van de bestaande organisaties

Mensen met een ziekte of handicap hebben het vaak al druk genoeg met hun eigen 'sores' en geen tijd om actief te zijn voor de vereniging. Lang niet iedereen is lid van een patiënt- of oudervereniging. Soms zijn mensen lid maar doen niets meer dan het lezen van 'hun' blad. Slechts een kleine groep van leden is actief binnen hun vereniging of stichting.

Lid van een patiënt- of oudervereniging ben je niet puur voor je plezier maar dat ben je uit noodzaak. Je hebt lotgenotencontact en informatie over de ziekte of handicap nodig. We zien echter dat mensen zich niet genoeg herkennen in de activiteiten van hun vereniging. Ook is er sprake van afnemende solidariteit en toenemend calculerend lidmaatschap. De bestaande organisaties vertegenwoordigen vaak slechts een heel klein deel van de groep zieken of gehandicapten of een specifiek deel: bijvoorbeeld alleen ouders van verstandelijk gehandicapten op leeftijd. De laatste tien jaar zien we over de hele linie dat het aantal lidmaatschappen afkalft en organisaties meer moeite hebben om hun activiteiten met vrijwillige inzet van leden te organiseren. Verenigingen zijn in grote mate voor hun slagkracht afhankelijk van de professionals die zij in dienst hebben. En daardoor zijn ze weer sterker afhankelijk van subsidie van de overheid en fondsen.

Financiën

Verenigingen worden gefinancierd door contributies, eigen inkomsten, de overheid en fondsen. Bij sommige verenigingen speelt financiering vanuit de farmaceutische industrie een rol. De voorturende afhankelijkheid van financiën van de overheid en fondsen (vaak in kortdurende projectvorm) maakt verenigingen financieel zwak. Verenigingen moeten erg veel tijd steken in het schrijven van subsidieplannen en verantwoordingen. De vorm van de financiering en verantwoordingen wisselen voortdurend en zijn verschillend per financier. Dat betekent een enorme werklast voor de verenigingen. Bovendien concurreren verenigingen elkaar om het schaarse geld dat beschikbaar is.

Andere organisaties

Ook andere organisaties dan de traditionele patiënt- of oudervereniging komen op voor mensen met een (chronische) ziekte of handicap. Zo hebben budgethouders zich verenigd in de budgethoudervereniging Per Saldo. Mensen zijn ook aangesloten bij losse verbanden en er zijn diverse netwerken die elkaar stimuleren. Denk hierbij aan de mensen die de PartnersInPolicymaking cursussen hebben gevolgd of Stichting Osani. Steun vindt ook plaats vanuit specifieke ondersteuningsorganisaties zoals Stichting Perspectief, het Landelijk Steunpunt Wonen, of mantelzorgorganisaties. Ook vormen mensen netwerken via WMO-raden of Zorgbelang. Binnen de ouderverenigingen voor verstandelijk gehandicapten is een klokkenluideroverleg. Onder de vlag van het programma Versterking Cliënt Positie (VCP) opereert Makers Unlimited die, voornamelijk met ludieke acties, de aandacht vestigen op rechten voor gehandicapten en chronisch zieken.

Koepels

In zieken- en gehandicaptenland bestaan diverse koepels. Een aantal kleinere verenigingen is op aandoening verbonden in een federatie of platform (zoals de federatie van kankerverenigingen of het platform verstandelijk gehandicapten). De twee grootste koepels zijn de NPCF (Nederlandse Patiënten- en Consumenten Federatie) en de CG-Raad (Chronisch Zieken en Gehandicapten Raad). Deze laatste koepels nemen actief deel aan de vergadercultuur die rond belangenbehartiging van zieken en gehandicapten is ontstaan. De CG-Raad heeft als een van haar speerpunten betere wetgeving die rechten van mensen met een handicap waarborgen. De NPCF ontwikkelt zich steeds meer als een vaste partner voor het beleid van VWS. Zo promootte de NPCF het elektronisch patiëntdossier waar een forse vergoeding van VWS tegenover stond.

ENQUETE

Voor het vooronderzoek is een enquête opgesteld die is verstuurd naar mensen met een handicap of chronische ziekte, hun ouders en verwanten, professionals en bestuurders van cliënt organisaties. (zie bijlage2) In dit hoofdstuk wordt de beantwoording van de vragen uit de enquête langs gelopen.

Er zijn 84 enquêtes verstuurd waarbij aangetekend moet worden dat er ook enquêtes zijn door verspreid. Dit laatste is met name gebeurd in de netwerken van de Coalitie voor Inclusie en via Stichting Perspectief. Er zijn op dit moment 41 reacties op de enquête binnengekomen. Niet iedereen heeft alle vragen beantwoord. De percentages die hieronder genoemd worden hebben alleen betrekking op de vragen die wel beantwoord zijn.

Daarnaast heeft een aantal mensen gereageerd naar aanleiding van de enquête contact gezocht. Vaak betrof dat professionele ondersteuningsorganisaties die een gesprek wilden en tot afstemming wilden komen. Daar ben ik niet op in gegaan omdat de Nieuwe Beweging (nog) niet bestaat als officieel orgaan, omdat afstemming en onderdeel worden van de bestaande ondersteuningsorganisaties geen doel is en omdat de beschikbare tijd geen ruimte bood voor gesprekken met iedereen.

Daarnaast heeft een aantal mensen gereageerd met het bericht dat er de enquête niet ingevuld werd omdat er soms momenten zijn waarop het even niet kan. Het betrof moeders die allemaal net een groot conflict en teleurstelling te verwerken hadden gehad rond de zorg voor hun kind en die geen energie meer konden steken in het nadenken over een nieuwe beweging.

DE BEANTWOORDING VAN DE ENQUETE

De volledige enquête is te vinden in bijlage 2.

Geënquêteerden

Van de mensen die hebben gereageerd gaf 11% aan zelf chronisch ziek of gehandicapt te zijn, 37% gaf aan ouder en/of familie van chronische zieke of gehandicapte te zijn en 32% gaf aan betrokken professional bij een chronisch zieke of gehandicapte te zijn. Van 20% is de relatie niet aangegeven.

Hieronder worden de gegeven antwoorden per vraag globaal langsgelopen.

Vraag 1 , over de doelstelling:

Het doel van de Nieuwe Beweging is op te komen voor eigen regie van mensen met een handicap of chronische ziekte door elkaar te steunen met kennis, ervaring, financiële middelen en inzet van netwerken. Hiervan geeft 71% aan dit een juiste doelstelling te vinden en 12% vindt dat de doelstelling anders moeten worden geformuleerd. Een aantal andere suggesties voor een doelstelling die zijn gegeven:

- Het wakker schudden, stimuleren en enthousiasmeren van bestaande PGO-organisaties inzake het realiseren van eigen regie van gehandicapten of chronische zieken door hen te steunen met kennis, ervaring en alle mogelijke andere middelen.
- Mensen met een handicap of chronische ziekte hebben regie over hun eigen leven.
- Inclusie en bereiken van economische zelfstandigheid.
- Eigen regie voor wie dat wil.

Daarnaast waren er opmerkingen en aanvullingen over het taalgebruik, dat het meer moet gaan over verbinding en verbintenis, over aansluiting bij de VN verklaring over de rechten van de mens, en de opmerkingen dat deze doelstelling een te grote wissel trekt op de doelgroep vanwege hun eigen beperkte financiële middelen en dat eigen regie lastig is bij diep gehandicapten.

Vraag 2, over de deelnemers:

46% van de geënquêteerden vindt dat de Nieuwe Beweging er is voor chronisch zieken, gehandicapten, ouders, en hun direct betrokkenen. 34% vindt dat er meer groepen mee moeten doen. De groepen die daarbij genoemd zijn, zijn: psychiatrisch patiënten, verslavingspatiënten, dementerenden, betrokken professionals, belangenbehartigers, ouderen, sympathisanten en bondgenoten of alle mensen met een functiestoornis.

7% Vindt dat het beter is om alleen te concentreren op verstandelijk gehandicapten of verstandelijk en lichamelijk gehandicapten. Een opvallende opmerking was dat politieke belangengroepen ook mee moeten doen.

Vraag 3, over de verplichtingen):

41% van de mensen die hebben gereageerd vindt het juist dat elk lid zich verplicht moet inzetten voor anderen in de Nieuwe Beweging. Ook is men het eens met het uitgangspunt dat je na een jaar moet aangeven wat en hoeveel je voor anderen in de beweging hebt gedaan en dat je als je niets doet geen lid meer mag zijn. 34% Vindt dat een lid of deelnemer zelf mag bepalen of hij wel iets doet of niets doet. Hierbij wordt opgemerkt dat het moeilijk is om anderen jaarlijks de maat te nemen

Vraag 4, over de aard van de beweging:

Een overgrote meerderheid van 73% kan zich vinden in het beeld dat de Nieuwe Beweging een “Gideonsbende” is: een kleine efficiënte strijdlustige organisatie. Dat betekent: opkomen voor elkaar binnen de beweging, volledige onafhankelijkheid, kleinschaligheid, actie in plaats van vergaderen en militant en solidair zijn. Er worden wel opmerkingen gemaakt die aangeven dat een en ander te militant is geformuleerd en dat het tegenstrijdig is: als je alles wilt doen, kan je niet kleinschalig zijn.

Een andere opmerking is dat de functionaliteit van de beweging wel bewezen moet worden en per situatie de strategie en haalbaarheid moet worden vastgesteld. Als voorbeeld voor een Gideonsbende wordt Greenpeace genoemd.

Vraag 5, over de toegang tot:

Dat de Nieuwe Beweging open staat voor mensen met chronische ziekten of handicaps en dus geen verschil tussen lichamelijk, geestelijk of verstandelijke gehandicapten en chronisch zieken maakt, waarbij ook direct betrokkenen welkom zijn wordt door 71% onderschreven. 15% Denkt daar anders over. Een optie zou kunnen zijn dat er alleen zeggenschap is voor gehandicapten.

Iemand anders stelt dat de beweging ook open moet staan voor professionals zonder directe relatie met doelgroep vanwege inclusie. Ook wordt de opmerking gemaakt dat je juist verschil moet maken omdat de ene adviseert en de andere ontvangt.

Vraag 6, over de organisatievorm:

Bij de vraag over de beste organisatievorm heeft de coöperatieve vereniging een lichte voorkeur boven vereniging en stichting. Meer dan 40% heeft nog geen idee over de beste organisatievorm

Vraag 7, over contributiehoogte:

Over contributie wordt heel divers gedacht. Een derde kiest voor €100 per jaar, 22% vindt dat het minder dan €50 per jaar moet zijn, 12% kiest voor een bedrag tussen € 50 en €75 en 15% vindt dat het meer mag zijn dan €100 per jaar. Interessant zijn een aantal beweegredenen zoals:

- Meer dan €100 per maand want een vakbond kost ook €23 per maand.
- Minder dan €50 want mensen met beperking hebben al zoveel onkosten.
- Bijdrage naar rato van inkomen. Een suggestie is 0,2% van inkomen met een maximum van 250 euro.
- 50 euro anders wordt het te elitair. Bovendien kun je deelname ook realiseren door het meedoen aan activiteiten.
- Een aantal mensen wil geen contributie want de financiële draagkracht is niet groot en er mag geen enkele financiële drempel zijn. Het is beter gebruikt te maken van schenkingsrecht en donaties. Een professional wil geen contributie omdat hij niets komt halen, slechts brengen. Zijn bijdrage zou bestaan uit een gereduceerd tarief voor zijn diensten.

Vraag 8, over de activiteiten:

Bij het aangeven van voorkeuren voor activiteiten van de Nieuwe Beweging waren meerdere antwoorden mogelijk.

- informatie/kennis delen via internet met andere leden/deelnemers door een eigen “facebook” en verhalen/blogs op eigen website wordt belangrijk gevonden door 68%;
- 71% wil praktische ondersteuning bij de realisering van zorgaanbod (bijvoorbeeld: meegaan met gesprekken over zorg, hulp bij PGB, helpen bij papierwerk);
- 61% kiest ook voor technische ondersteuning bij realisering zorg (bijvoorbeeld: hulp bij woningaanpassingen, mee uitzoeken van voorzieningen en rolstoelen);
- 44% wil symposia en congressen organiseren over actuele thema's;
- 59% wil bovendien een regelmatig inzetten die bij woningaanpassingen alle bureaucratische rompslomp en vergunningen regelt;
- 49% voelt ook voor de opzet van een speciaal fonds voor mensen met een chronische ziekte of handicap die eigen woningaankoop mogelijk maakt;
- 44% is voor het organiseren van voorlichtingsbijeenkomsten in de lokale gemeenschap, school of werk om mensen te motiveren om te komen tot een inclusieve samenleving;
- 61% wil ook meer en beter werk regelen voor leden/deelnemers door positieve discriminatie af te dwingen;
- 39% ziet iets in de opzet van een fonds op naam voor mensen met een handicap en chronische ziekte bij een landelijke bank;
- meer dan driekwart wil actie voeren om zaken aan de orde te stellen door bijvoorbeeld op te treden in tv-discussieprogramma's, opiniestukken voor in dagbladen en internet te schrijven of door het ministerie te bezetten.

Er zijn ook een aantal kritische opmerkingen gemaakt:

- “Deze activiteiten verhouden zich niet tot een kleine Gideonsbende. Het is meer iets voor een goed geoliede organisatie.”
- “Let op wat andere organisaties al doen. Doe vooral geen zaken dubbel!”
- “Maak wel propaganda maar probeer niet de samenleving om te turnen!”
- Een persoon is een absoluut tegenstander van positieve discriminatie. Hij vindt dat gelijke rechten ook gelijke plichten betekent.

Vraag 9, over nieuwe activiteiten:

Er worden ook verschillende andere mogelijke activiteiten genoemd zoals:

- het veranderen van cultuur op het werk en in organisaties;
- de uitgave van een periodiek met relevante informatie;
- ervaringsdeskundige ‘juridische’ hulp;
- positie/rechten gehandicapten/chronisch zieken verbeteren;
- inzetten van buddy’s om gehandicapten te ondersteunen;
- bestoken van politiek om bureaucratie te bestrijden;
- lotgenotencontact/gespreksgroepen om elkaar te motiveren;
- woonvoorzieningen creëren;
- lokale politiek beïnvloeden;
- misstanden breed aan de kaak stellen via bijvoorbeeld YouTube;
- Televisiespots;
- veranderen ook op abstract nivo zoals bv via artikelen in Functiemediar;
- optrekken met bijvoorbeeld de Ombudsman;
- trainingen/cursussen voor leden in het opkomen voor jezelf/sociale vaardigheden;
- breekijzerfunctie waar nodig;
- er wordt ook gewaarschuwd om niet alles tegelijk aan te pakken.

Vraag 10, over eigen kennis en ervaring:

Als het gaat om eigen kennis en ervaring geeft 46% iets in te brengen te hebben. Die ervaring en kennis zijn heel divers:

- praktische ondersteuning bij realisering zorgaanbod;
- ondersteuning bij marketing en promotie;
- psychosociale begeleiding;
- het samenbrengen van kinderen met meervoudige beperking en kinderen zonder beperkingen;
- kennis van personen met ernstige verstandelijke/meervoudige beperkingen;
- kennis van PGB, actievoeren, CIZ en wooninitiatieven;
- kennis delen via internet (blogs, forum);
- coaching van professionals in inclusie/diversiteit en contextgericht denken;
- bemiddeling en coaching;
- PGB, zorgcoördinatie, case management;
- omgaan met bureaucratie, individuele belangenbehartiging;
- als zorgmakelaar vraag en aanbod verbinden;
- organiseren van voorlichting om te komen tot inclusieve samenleving;
- netwerk bouwen;
- zorgethische kwesties behandelen;
- kennis van gezondheidszorg in het algemeen als verpleegkundige, zorgmanager en ouder van;
- reguliere arbeidsplaatsen bemiddelen;

Vraag 11 over de grootte:

Met betrekking tot de grootte van een nieuwe beweging vindt 20% het goed als dat de beweging uit maximaal 300 leden bestaat, 15% vindt dat de beweging zich moet klonen wanneer ze groter wordt, 24% vindt dat de beweging groter moet zijn dan driehonderd leden en 17% vindt dat de beweging kleiner moet zijn.

Er worden verschillende opmerkingen gemaakt. Bijvoorbeeld dat je eventueel moet werken met meerdere regionale cellen, zoals bij Greenpeace, en dat je niet te dogmatisch met het formaat moet omgaan. Het gaat erom dat het werkt. Je kunt klein beginnen en gewoon zien hoe het zich ontwikkelt.

Ook wordt er genoemd dat de opzet kan zijn, dat er gespecialiseerde werkgroepen zijn die bepaalde acties uitwerken, maar wel met een uitwisseling met elkaar. De regie zou centraal kunnen.

Verschillende malen komt terug in de enquête en in de interviews dat er wordt getwijfeld of er genoeg betrokken mensen zijn die zich actief willen inzetten. Zo is er een inschatting dat voor de verstandelijk gehandicapten sector in Nederland hooguit 20 à 30 actieve leden het maximaal haalbare is.

Vraag 12, over de organisatie van het bureau:

Dat bij het bureau van de Nieuwe Beweging voornamelijk mensen met een beperking of chronische ziekte of hun direct betrokkenen werken, vindt 63% een goed idee. Tien procent vindt dat geen goed idee. Een persoon merkte zelfs op dat er ALLEEN mensen met een beperking of direct betrokkenen moeten werken. Daarbij moet worden gezorgd dat de direct betrokkenen de mensen met een beperking niet gaan overvleugelen

Vraag 13, over de taken van de beweging: Op de vraag of een nieuwe beweging zich voornamelijk moet richten op individuele- en collectieve belangenbehartiging en dienstverlening antwoordt 68 % dat dit juist is. 12% vindt dat niet juist en wil meer functies voor de Nieuwe Beweging, zoals: lotgenotencontact, kwaliteitsonderzoek, nieuwsgaring. Ook wordt de opmerking gemaakt dat en dat de Nieuwe Beweging zich alleen kan legitimeren wanneer het de zaken oppakt die andere patiënt- en ouderorganisaties laten liggen.

Vraag 14, over de financiën:

Om financiën te verwerven voor de Nieuwe Beweging zijn verschillende mogelijkheden:

- giften en nalaten(erfstellingen) door particulieren (66%);
- donateurs (63%);
- fondsen (61%);
- giften door bedrijven zonder enige tegenprestatie (59%);
- het hoogste scoorden: inkomsten uit eigen commerciële diensten zoals advies woningaanpassingen, zorgaanbod, verkoop producten (46%);
- kleine overhead op elke vergoeding tussen leden (37%).

Veel minder scoorden giften door bedrijven met een tegenprestatie, en bijna niemand wil alleen van contributies rondkomen. Er wordt in opmerkingen genoemd dat onafhankelijk heel erg belangrijk is en reclame uit den boze is. Een enkeling wil wel overheidssubsidie. Ook wordt er gedacht aan inkomsten via het zorgkantoor die gediplomeerde mantelzorgers zou moeten vergoeden.

Vraag 15, over de beweging in de media:

54% van de geënquêteerden vindt het juist dat de Nieuwe Beweging veel in het nieuws wil komen met haar ideeën en acties en dat publiciteitsstunts en ferme uitspraken zeker niet worden geschuwd. 22 % Vindt dat je daar niks over moet vastleggen. Er wordt wel diverse malen gewaarschuwd voor te ferme uitspraken en het risico dat stigmatisering wordt versterkt. Het is verstandiger om gematigder over te komen. Ook wordt gesteld dat alle uitspraken juridisch houdbaar moeten zijn.

Vraag 16, over samenwerking:

Bij de vragen over met wie moet worden samengewerkt stelt 41 % dat je daar nu niets over moet afspreken. De samenwerking met andere gehandicapten-, patiëntorganisaties, politiek, maatschappelijke organisaties zoals bijvoorbeeld kerken, maatschappelijk debat (zoals tv-discussieprogramma en andere pers) en gemeenten en andere overheden wordt door ongeveer een kwart als goede vormen van samenwerking gezien.

Een aantal geënquêteerden is kritisch over samenwerking met Kamerleden want “dat spel streelt alleen politici die willen scoren”. Of men wil bij voorkeur geen samenwerking met gesubsidieerde organisaties die op de stoel van de overheid zitten, maar wel samenwerking met burgerrechtenorganisaties. Ook wordt genoemd dat je vooral creatief moet blijven en geen enkele geleding of organisatie mag uitsluiten. Samenwerking mag zeker geen overlegcircus worden. Ook wordt genoemd dat je juist ter plekke met wethouders en ambtenaren moet praten. Als laatste wordt genoemd dat je moet samenwerken met media om met name de succesverhalen te vertellen.

Vraag 17, over aanvoerderschap;)

Het idee om naar buiten te treden door jaarlijks twee aanvoerders te kiezen, die samen het mandaat krijgen om namens de Nieuwe Beweging op te treden, wordt door bijna driekwart van de geënquêteerden omarmd. In de opmerkingen die gemaakt zijn wordt het mandaat juist weer tegengesproken en vraagt men om democratische terugkoppeling. Ook wordt genoemd dat er 1 aanvoerder met en 1 aanvoerder zonder handicap moet zijn. En er wordt genoemd dat een aanvoedersperiode van een jaar is te kort in verband met de continuïteit van de organisatie.

Vraag 18, over netwerken:

Naast het gebruik van netwerken van Osani, de Klokkeluiders, Partners in Policymaking, de Coalitie voor Inclusie, IederAlles en wooninitiatieven wordt nog door een kleine groep een aantal andere netwerken genoemd, zoals de Sociale Databank Nederland, Per Saldo, NPCF, CG-Raad, LFB, Eigen Kracht, DCDD, Perspectief en Academie voor Zelfstandigheid. Ook wordt genoemd dat je juist de persoonlijke netwerken van leden moet gebruiken.

Vraag 19, over een gemeenschappelijke bijeenkomst:

Het idee om naast een digitaal netwerk elkaar ook te ontmoeten met een jaarlijkse gemeenschappelijke bijeenkomst met een groot feest wordt door ruim 60% omarmd.

Vraag 20, over een naam voor de beweging:

Een nieuwe beweging moet een sterke naam hebben. Ruim 30% van de geënquêteerden had een idee over een klinkende naam:

- Eigenleven
- Armado
- Rabauw
- Gewoon Doen
- de Zorgbeweging
- Fina (Serafina) beschermheilige voor invaliden en gehandicapten
- Gilde van vakmensen voor vakmanschap
- Armada
- de Nieuwe Beweging
- Breekijzer
- Anders zijn is in
- Anders of niets
- Gaan voor staan
- Samen Sterk
- Anders Sterk
- Niet Normaal Sterk
- Right 2 Move
- Bewogen om elkaar
- de Ondersteuner
- Grenzeloos
- Inclusie.nl
- Handikapsel
- Het Drukverband
- Het liefdesnest

Vraag 21, over eigen bijdrage:

Op de vraag of iemand in de toekomst op de een of andere manier mee wil werken, antwoordt 27% dat ze dat wel wil, maar nog niet weet hoe. 22% Van de geënquêteerden wil meewerken en noemt de volgende activiteiten: meedenken en meewerken, denktank-achtige activiteiten, op bescheiden wijze ondersteuning geven door het aanreiken van relevante kennis op een aantal terreinen en feedback/commentaar te geven op plannen en acties e.d., contacten leggen, teksten schrijven, websitebeheer, individuele belangenbehartiging en meedenken over slimme strategieën en acties. 34% Weet nog niet wat ze wil maar wil wel op de hoogte gehouden worden.

Aan het einde van de enquête zijn nog de volgende losse opmerkingen gemaakt:

- ga op zoek naar eigen goede advocaat;
- beïnvloedt bestaande organisaties als Kansplus door druk uit de Nieuwe Beweging;
- creëer een boegbeeld en comité van aanbeveling;
- mooi initiatief maar veel te ambitieus;
- kies elk jaar andere focus;
- regel een eigen zorgverzekering;

- gebruik meer begrippen over binding, verbinding, overzicht en kleinschaligheid met als doel: gelijke rechten en plichten;
- vervang het woord gehandicapt en chronisch zieken door mensen die door handicap, ziekte en/of verslaving een structurele beperking hebben en hierdoor niet mee kunnen doen aan de samenleving;
- taalgebruik zoals het ICF: personen met een functiestoornis en beperkingen in het functioneren en participatie van mensen met een functiestoornis;
- liever andere naam dan lid, liever iets als partner of deelnemer;

CONCLUSIES ENQUETE

- Mensen denken zeer divers over tal van zaken. In de opmerkingen wordt weinig visie en ambitie verwoord. Alleen inclusie en de Independent Living Movement worden genoemd.
- Er wordt erg veel verwacht van anderen of organisaties. Er werden weinig zaken genoemd waarin eigen verantwoordelijkheid centraal stonden. Een mooi voorbeeld hiervan is de hoogte van de contributies waarbij door veel mensen (ook die niet zelf gehandicapt zijn) wordt aangehaald dat vanwege de lage inkomenspositie van mensen met alleen een WAJONG-uitkering, de contributies voor hen ook laag moeten zijn.
- Een aantal professionals wil meedoen aan de Nieuwe Beweging om er een nieuw netwerk mee aan te boren. Zij zoeken nieuwe afzet/klanten in plaats van gelijke deelname. Uit deze groep kwam ook het sterkst de opmerkingen die aangaven dat zij slechts te geven hadden en amper te krijgen van anderen. Dat duidt op een fundamenteel positieverschil.
- Het visiestuk voorafgaand aan de enquête gaf wel aan waar het bij een nieuwe beweging om gaat. De opzet van de vragen was sterk gericht op het opzetten van een nieuwe organisatie en minder op het opzetten van een nieuwe beweging. Heeft dat de beantwoording beïnvloed?
- Zeer veel antwoorden benoemen bestaande taken en functies van bestaande organisaties. Men gaat sterk uit van de bestaande situatie. Ook het tekort aan visie en ambitie spreken daarvoor. Is men dan ontevreden over de bestaande situatie en bestaande organisaties? Wat gebeurt er met die kritiek? Het is natuurlijk erg Nederlands om dan een nieuwe club te willen richten.
- Er werden amper nieuwe creatieve ideeën verwoord. Slecht enkele zaken waren nieuw zoals het gebruik van YouTube als communicatiekanaal, en het opzetten van een beweging met zelfstandige cellen.
- De groep die concreet iets wil aanpakken is klein. Dit wordt ook bevestigd in diverse reacties. Er is zelfs twijfel of er voldoende mensen zijn die zoiets als een nieuwe beweging willen oppakken.
- In de antwoorden is er sterk sprake van vragen aan de samenleving en weinig van het leveren van een bijdrage aan de samenleving.
- Er is weinig georganiseerd verband. Mensen zijn weinig actief binnen hun eigen organisaties.

GESPREKKEN

INLEIDING

In de periode van half augustus tot half oktober zijn er gesprekken gevoerd met ouders, gehandicapten en chronisch zieken en vertegenwoordigers van organisaties over het idee voor een nieuwe beweging. In die gesprekken stonden steeds die plannen centraal en de problemen waarvan een vermoeden was. Sommige gesprekken zijn dus vooral ingegaan over specifieke problematiek, zoals het mogelijke verwachte tekort aan actieve deelnemers of de mogelijke probleem van verzadiging van de belangenbehartigers markt.

De toon van de gesprekken was vaak fel en betrokken. De mensen die geïnterviewd zijn hebben bijna allemaal een heldere visie op de positie van gehandicapten en chronisch zieken en een helder beeld van de zorgmarkt in Nederland. Ik heb geprobeerd alle opmerkingen in onderstaand verslag samen te vatten. Daarbij heb ik zo veel mogelijk informatie uit de gesprekken mee willen nemen. Niet alles kwam in ieder gesprek aan de orde en niet alles werd exact op dezelfde manier verwoord, maar onderstaand verslag geeft wel een goed beeld van de gesprekken.

WEERGAVE GESPREKKEN

In alle gesprekken kwam naar voren dat belangenbehartiging en opkomen voor mensen met een handicap of chronische ziekte geen sinecure is en vaak een moeizaam proces. Er zijn ontzettend veel partijen die een plaatsje willen in de belangenbehartigersmarkt en door iedereen wordt het woud aan organisaties als onproductief gezien. Het is een centrale markt met heel veel kleine zaakjes. Het is ook wel typisch Hollands. Immers wij zijn kampioen polderen en fundamenteel in ons denken is het recht om je eigen toko te mogen beginnen. Al deze organisaties zijn druk met hun positie in het stelsel.

Een tweede element dat door iedereen wordt bevestigd, is de kleine rol die mensen met een handicap of chronische ziekte zelf spelen. Naast de beperking die een handicap of chronische ziekte meebrengt qua beschikbare tijd en energie wordt vooral het consumptieve gedrag genoemd als belangrijkste probleem bij adequate belangenbehartiging. Door die kleine rol komt belangenbehartiging die geworteld is in de eigen wereld van mensen met een handicap of chronische ziekte, onder druk te staan.

De voorhoede van mensen die zich willen inzetten is heel erg klein en het gaat vaak om dezelfde mensen. Iedereen herkent het beeld dat gemiddeld genomen de gehandicapte, chronisch zieke of hun ouders/vertegenwoordigers alleen in actie komen wanneer er iets voor het eigen belang moet worden geregeld. Nog sterker, veel mensen herkennen het beeld dat mensen het erbij laten zitten omdat het toch niet lukt of te veel energie kost.

In de praktijk blijken bij bestaande gehandicapten- en patiëntorganisaties amper mensen met een handicap- en of chronisch ziekte werken. Van een boegbeeldfunctie door mensen met een handicap- en of chronische ziekte zelf is weinig sprake.

Het derde element dat iedereen herkent is de oppermachtige rol die zorgaanbieders in Nederland vervullen. De markt van zorgaanbieders is verworden tot een grootse zorgindustrie met eigen belangen. De zogenaamde marktwerking heeft alleen plaats gevonden tussen zorgaanbieders en zorgvragers. De wettelijke mogelijkheden om te komen tot commerciële versterking hebben geleid tot clustering en verdediging van de eigen belangen van zorgaanbieders en zorgverzekeraars.

De positie van de gehandicapte of chronisch zieke als consument is marginaal. Er is geen sterke juridische positie en nauwelijks geld om te komen tot een professionele (tegen)partij in het vermeende marktmechanisme, zoals dat door de overheid bejubeld wordt.

Behalve via het PGB, is de rol van de zorgconsument niets meer dan de rol van degene die zijn voorkeuren mag aangeven in zorgplan, consumentenpanel of WMO-raad. De rol van de cliënt blijft dus altijd die van de vragende terwijl de (machts)middelen in de zorg bijna volledig in handen zijn van de aanbieders en financiers. Het bekende credo van zorgaanbieders: “We willen toch allemaal het beste voor de patiënt”, is dan ook vooral een poging om de vraag van de patiënt /cliënt te ‘stelen’. De taal van de zorgovereenkomst die cliënten moeten tekenen, is de taal van de aanbieders en behelst niets dan een intentie. Er is geen enkele consequentie wanneer de afgesproken doelen niet gehaald worden. De markt wordt dus gedomineerd door de aanbieder. De omslag, zoals in verschillende vooruitstrevende landen, waarbij de aanbieder veel meer de rol van (slechts) ondersteuner speelt, is in Nederland geheel niet gelukt. Dat verkleint ook de mogelijkheden van een ambitieuze rol van mensen met een handicap en chronische ziekte die hun eigen regie op zich willen nemen. Zonder die mogelijkheden kun je die rol immers amper spelen.

Als vierde element wordt de rol van de overheid genoemd. De rol van het ministerie van VWS specifiek. want dat ministerie heeft het meeste te maken met de collectieve belangenbehartiging en speelt een voorname rol in het financieren van de bestaande organisaties. Bijna iedereen vindt dat VWS niet echt naar gehandicapten en chronisch zieken luistert. Het ministerie van VWS wordt vaak gezien als een geslepen speler die een perfect kat-en-muis-spel speelt met organisaties van gehandicapten en chronisch zieken. Beleid wordt naar eigen inzicht gemaakt en men spreekt het liefste alleen met grote spelers. Daarmee is VWS geen betrouwbare partner. Ook wordt het taalgebruik van het ministerie gehemeld. Woorden als vraagsturing, uitgaan van de patiënt, enz. hebben voor veel mensen elke betekenis verloren omdat ze alleen maar zijn toegepast in een systeem dat de aanbieders sterker heeft gemaakt. Ook is de betrouwbaarheid van VWS klein omdat ze beleid kan veranderen onder invloed van politieke of budgettaire haalbaarheid.

Over de rol van de overheid op gemeentelijk niveau is men minder afwijzend. Deels omdat die rol binnen de WMO nog moet worden ingevuld, deels omdat er qua belangenbehartiging voor mensen met een handicap en chronische ziekte grote diversiteit bestaat en er geen eenduidig beeld is te vormen.

Het vijfde element dat terug komt in de gesprekken, is het gebrek aan visie, passie en ambitie bij zowel gehandicapten en chronisch zieken als hun organisaties. Aan de ene kant blijven veel zaken individueel en gaan niet verder dan het oplossen van eigen (materiële) problemen. Aan de andere kant blijven een aantal visiegestuurde ontwikkelingen steken in botsingen over die visie. Er wordt bovendien veel verwacht van anderen en weinig zelf uitgevoerd. Waar in landen als Amerika en Canada bij vertegenwoordigers van gehandicaptenorganisaties het credo is: “Ik wil iets, dus ik doe het!” is hier vaak het credo: “Ik wil iets, dus zij moeten het doen!”. Er is sprake van een zekere verwijtcultuur bij zowel individuen als op organisatieniveau.

Dat betekent ook dat er weinig spraakmakende goede voorbeelden zijn, die door mensen met een handicap of chronische ziekte zelf gestalte zijn gegeven. Natuurlijk zijn er voorbeelden zoals de kleinschalige woonvoorzieningen. Maar ook daar blijkt dat na verloop van tijd dat visie en ambitie worden bepaald door materiële doelstellingen in plaats van visie over leven van mensen met een handicap of chronische ziekte.

Veel kleinschalige woonvoorzieningen starten als manier om regie te hebben over je eigen leven. Maar bij grote materiële problemen worden de woningen makkelijk overgedragen aan zorgaanbieders en verworden daarmee tot een unit van de instelling. Een instelling heeft nooit het doel van regie over eigen leven. Ook al zullen ze dat met de mond wel belijden, eigen regie is toch iets heel anders dan het belang van een instelling.

Deze vijf elementen; de versplintering, de geringe inzet, de marginale marktpositie, de rol van de overheid en het gebrek aan visie, passie en ambitie, werken het versterken van de positie van de gehandicapte en chronische zieke niet in de hand. Alle geïnterviewden erkennen dat we in een systeem zitten dat wel mogelijkheden biedt, maar dat zeer moeizaam toegang geeft tot die mogelijkheden. Er gaat veel tijd zitten het vinden van de juiste route binnen het systeem. Al die tijd en energie kan niet meer besteed worden aan de werkelijke behoeften en noden van mensen met een handicap en chronische ziekte in onze samenleving.

Over de vraag of een nieuwe beweging daarop een goed antwoord is en wel vorm kan geven aan de werkelijke behoeften en noden van mensen met een handicap en chronische ziekte wordt kritisch gedacht. Het idee en initiatief worden omarmd, maar er zijn nog wel veel beren op de weg te vinden.

Zo wordt er betwijfeld of het zinnig is om een nieuwe organisatie op te richten. De vraag wordt gesteld of niet veel beter binnen de bestaande organisaties aan betere belangenbehartiging voor mensen met een handicap en chronische ziekte moet worden gewerkt.

Een tweede probleem kan het gebrek aan visie en ambitie vormen. Aan visie en ambitie zitten ook grenzen en voor je het weet ben je in een langdurige tijdrovende visiediscussie belandt. Een voorbeeld hiervan is de Coalitie voor Inclusie.

Ook wordt er een probleem gezien bij het leveren van alle diensten die geschetst worden bij een nieuwe beweging en wellicht makkelijk worden afgenomen. Is een en ander niet te ambitieus? En hoe krijg je als niet-professionele organisatie al die diensten gegarandeerd?

Als laatste wordt als probleem gezien dat de mensen die zich nu willen inzetten voor een dergelijke beweging te veel moeten “geven” en er zelf te weinig voor terug krijgen. Het aantal actieve mensen is al beperkt en het aanboren van nieuwe groepen deelnemers is een moeizame en langdurige zaak. Zeker in een land waar de cliënt erg consumptief gericht is.

De voorhoede van de patiënt- en cliëntbeweging heeft zich ook al op een of andere wijze georganiseerd in diverse organisaties en bewegingen. Bij een nieuwe beweging moeten zij dus vooral hun kennis en ervaring en inzet leveren en het gevaar bestaat dat een nieuwe groep deelnemers daar vooral alleen maar van “neemt”. Dit probleem doet zich natuurlijk voor in alle nieuwe organisaties die je wilt oprichten.

Iedereen is het er mee eens dat het goed is dat er nieuwe initiatieven worden ontplooid. Iedereen is het er ook mee eens dat binnen het huidige stelsel mensen met een handicap en chronische ziekte tussen wal en schip vallen en dat de belangenbehartiging sterker en beter moet. Of de Nieuwe Beweging de beste vorm daarvoor is, is niet voor iedereen duidelijk maar iedereen wil graag bijdragen. De gesprekken kwamen allemaal uit op het grote belang van een “beleefde” visie die mensen zou moeten verbinden.

Alle visies van de mensen met wie ik heb gesproken gaan uit van eigen regie in een inclusieve samenleving. Zelfstandig wonen, eigen werk en inkomen kwamen als begrippen steeds terug. Solidariteit en een sterke positie zijn daarvoor essentieel. Uit alle gesprekken sprak een sterke wens om daar toe te komen maar de wegen daar naar toe zijn minder duidelijk.

Er is gesproken met de volgende personen:

Klazien Bron, oud directeur BOSK

Henk Deinema adviseur consultant VG

Wilma Biemond, ouder

Aline Saers, directeur Per Saldo en ouder

Ad Poppelaars, directeur CG raad

Ko Orlebeke, ouder

Jose Smits, oud-kamerlid, ouder en coördinator OSANI

Dr. Carla Vlaskamp hoogleraar orthopedagogiek Groningen

Hilbrant Klijnstra, oud bankier en ouder

Conny Kooimans, directeur LFB

Erwin Wieringa, consultant en adviseur, trainer Partners in Policy Making

Mario Nossin, directeur Perspectief

Annemieke Bökking, bestuurslid Per Saldo en zorggebruiker

Dr. Jet Isarin, publiciste, filosoof en ouder

WERKBEZOEK ULOBA NOORWEGEN

In dit hoofdstuk wordt verslag gedaan van de studiereis naar ULOBA in Noorwegen

“WE ARE THE EXPERTS ON OUR LIVES”

ULOBA is de Noorse organisatie van mensen met een persoonlijk assistent. ULOBA heeft de vorm van een coöperatieve vereniging waar gehandicapten, hun vertegenwoordigers en chronisch zieken aandeelhouder zijn. ULOBA heeft ongeveer 900 aandeelhouders. Zij zijn de zogenaamde “workleaders” en sturen hun persoonlijke assistenten aan. ULOBA zorgt voor de formele werkgeverstaken en schoolt de aandeelhouders en de persoonlijk assistenten. ULOBA heb ik bezocht samen met Aline Saers, directeur Per Saldo.

In Noorwegen hebben wij gesproken met Bente Skansgaard; oprichter en voorzitter ULOBA en voorzitter ENIL (European Network of Independent Living), Leif Sylling; oprichter en bestuurslid ULOBA en Helga Bruun; ouder en medewerker ULOBA.

INDEPENDENT LIVING MOVEMENT

ULOBA is geworteld in de ideeën over Independent Living. De Independent Living Movement kwam op in de sliptstream van de burgerrechtenbeweging in de zuidelijke staten van Amerika met grote leiders als Martin Luther King. Er was in Amerika vaak sprake van belabberde leefomstandigheden in instellingen. Mensen met een handicap werden gegrepen door de geest van onafhankelijkheid, non-discriminatie en zelfstandig burgerschap van burgerrechtenbeweging. Deze beweging voor Independent Living versterkte zich in de jaren '70 met Vietnam-veteranen, die gehandicapt terug kwamen uit de oorlog. Hun positie bij thuiskomst was slecht, zij hadden lage invaliditeitsuitkeringen, belabberde woonomstandigheden en een slechte maatschappelijke positie. Voor veel gewone Amerikanen waren zij echter de ‘helden’ uit de Vietnamoorlog. Deze militante groep sloot zich aan bij de Independent Living Movement en gaf de beweging daarmee een enorme stoot voorwaarts. Zo kon de Independent Living Movement uitgroeien tot een wereldwijde beweging van mensen met een handicap.

Het idee van Independent Living gaat uit van keuzes als vrije burger, waarbij je zoveel mogelijk onafhankelijk van anderen je eigen keuzes kunt maken. Burgerschap betekent deelname aan de samenleving, het uitvoeren van je sociale rollen, keuzes maken die leiden tot zelfbeschikking en het minimaliseren van psychologische en fysieke afhankelijkheid van andere mensen en/of organisaties. Hiervoor is het noodzakelijk om je los te maken van het medische model dat mensen met een handicap of chronische ziekte alleen maar als mensen met beperking, probleem of minder mogelijkheden beschouwd. Daarin zijn instellingen, professionals en medicalisatie zaken die met argusogen worden bekeken omdat ze heel snel kunnen leiden tot afhankelijkheid, discriminatie en beperkt burgerschap.

Independent Living Movement staat voor zelfstandig burgerschap

Independent Living Movement staat voor zelfhulp

Independent Living Movement staat voor anti-discriminatie en anti-segregatie

Independent Living Movement staat voor de-medicalisatie

Independent Living Movement staat voor de-institutionalisatie

Independent Living Movement staat voor de-professionalisatie

De Independent Living Movement kent vier vormen:

1. justificatie –het juridisch en wettelijk versterken van de positie van mensen met een handicap
2. persoonlijk assistentschap, inclusief een budget dat in eigen regie is te besteden
3. independent living centres – ondersteuningscentra voor mensen met een handicap die zorg en kennis leveren aangestuurd door mensen met een handicap
4. peercounseling – zelfhulp

De Independent Living Movement kwam ook overgewaaid naar Europa en op de golven van die beweging is ULOBA opgericht in de jaren negentig.

SITUATIE NOORWEGEN

In Noorwegen was de situatie voor mensen met een handicap in het begin van de jaren zeventig van de 20^e eeuw slecht. Overvolle instituten, waar mensen met lichamelijke beperkingen tussen mensen met verstandelijke en psychiatrische beperkingen zaten, leiden tot misstanden. De overgrote publieke opinie eiste veranderingen en de politiek reageerde alert. Mede door de rijkdom van Noorwegen, door hun gas- en olievoorraden, kon vanaf de jaren zeventig in Noorwegen een enorme vernieuwingsslag worden ingezet, die nog steeds Noorwegen tot een vooraanstaand land maakt op het gebied van inzet voor mensen met een beperking. Anders dan in Nederland zijn deelname aan de samenleving en rechten voor mensen met een beperking in heel Scandinavië gemeengoed geworden. Instituten bestaan niet meer in Noorwegen maar wel het systeem van thuiszorg die ook door de gemeentes wordt georganiseerd. De verantwoordelijkheid van de overheid voor zorg is bij de gemeentes neergelegd.

Assistentie bij algemeen dagelijkse levensbehoeften is de verantwoordelijkheid van gemeentes. Ongeveer 70% van de mensen gebruikt daarvoor de zorg in natura die de gemeente regelt, ongeveer 23% is lid van ULOBA en de rest maakt gebruik van commerciële bureaus. In Noorwegen het is normaal dat personen met een beperking gewoon tussen de gewone personen in de maatschappij leven. Dat is een groot verschil met Nederland. Wij zijn amper gewend om alle mensen met een beperking gewoon op school, werk en in de maatschappij aan te treffen en te spreken.

In Noorwegen is assistentie bij algemeen dagelijkse levensbehoeften (ADL) losgetrokken van mantelzorg. In Noorwegen worden mantelzorgers gecompenseerd vanuit de overheid om voor de gehandicapten te zorgen. Dit is dus niet betaald via het assistentie budget.

ORGANISATIE ULOBA

ULOBA is de grootste Noorse organisatie van mensen met een persoonlijk assistent. Het is een coöperatieve vereniging waar gehandicapten, hun vertegenwoordigers en chronisch zieken aandeelhouder zijn. Een aandeel in ULOBA kost ongeveer 1000 kronen (€300). De aandeelhouders zijn de zogenaamde “workleaders”. De hele financiële stroom gaat via ULOBA, maar het aansturen van de assistenten gaat via de “workleader” zelf. ULOBA zorgt voor de formele werkgeverstaken en schoolt de “workleaders” en de persoonlijk assistenten.

Bij de organisatie ULOBA werken ongeveer 100 personeelsleden en consultants. Het overgrote deel daarvan is zelf gehandicapt. ULOBA heeft duizenden persoonlijk assistenten (parttimers) in dienst over heel Noorwegen.

ULOBA is een transparantie organisatie. Zij stellen de regels, lonen en voorwaarden van de arbeidsovereenkomsten vast. De vakbonden hebben dit allemaal goedgekeurd. De voorwaarden zijn gelijk aan de voorwaarden voor andere arbeid.

ULOBA informeert via haar website, folders en consultants haar leden.

ULOBA is als grootste organisatie van mensen met een persoonlijk assistent een belangrijke gesprekspartner van de centrale overheid en vooral van de gemeentes die in Noorwegen het gehandicaptenbeleid uitvoeren.

AANDEELHOUDERS

Ongeveer 900 mensen met een budget voor persoonlijke assistentie zijn aandeelhouder van ULOBA. Zij zijn de 'workleaders'. Van die 900 mensen zijn ongeveer 250 ouders van een kind met een beperking. ULOBA is een coöperatieve vereniging en alle winst die ULOBA maakt wordt gebruikt om de leden te ondersteunen. De 'workleaders' ontvangen geld van de gemeentes voor hun persoonlijke assistentie en sturen zelf hun persoonlijk assistenten aan bij de ondersteuning thuis, op het werk of bij vrijetijdsbesteding. Persoonlijke assistentie vindt niet alleen plaats achter de voordeur maar juist bij alle gewone zaken in het leven. Persoonlijke assistentie vindt je dus thuis, op school, op werk en in de vrije tijd. Ook als personen naar het ziekenhuis moeten of revalideren, nemen zij hun eigen assistenten mee

In Noorwegen kun je familieleden als assistent inhuren als je toestemming hebt van de gemeente. ULOBA vindt dit eigenlijk niet goed en promoot dit dus ook niet. De rol van een 'workleader' moet het organiseren van assistentie zijn. ULOBA vindt: "Ouders of familieleden zijn er om van je te houden en niet om jou je hele leven te verluieren." Ouders worden nadrukkelijk gezien als personen die zelf geen handicap hebben. Ouders zijn ook bezig met hun eigen drukke bezigheden en weten niet echt wat het is om assistentie nodig te hebben. De visie dat juist ouders en familieleden niet in dienst moeten zijn, is fundamenteel anders dan de situatie in Nederland

TARIEVEN

ULOBA vindt dat assistentie bij algemene dagelijkse levensbehoeftes geen duur betaalde jobs zijn en zij hebben daarom een uurtarief voor heel Noorwegen. De lonen van de assistenten zijn gebaseerd op ongeschoold personeel. De assistenten zijn in dienst van ULOBA en niet van de persoon met een handicap.

De assistenten krijgen allemaal hetzelfde loon. Er is dus nooit discussie over de hoogte van het bedrag. Na drie, zeven en tien jaar is er een opslag en ook als je 30 of 40 wordt.

Het tarief voor persoonlijke assistentie bedraagt ongeveer €36 per uur. Hiervan moet alles betaald worden, inclusief alle toeslagen voor onregelmatig werk. Dat bedrag is onderverdeeld in 85% voor salaris aan de assistent, 5% voor bijkomende kosten voor de assistent en 10% gaat naar ULOBA voor het uitvoeren van de werkgeverstaken en de scholingen. Voor grote zorgaanbieders is werken voor ULOBA niet interessant omdat de uurprijs zo scherp is vastgesteld.

SCHOLING

ULOBA kent aparte trainingen voor de ‘workleaders’ en de assistenten. En eigen trainingen voor het personeel op het landelijk bureau en de consultants. ULOBA vindt dat juist de mensen die zelf een beperking hebben, de beste trainers en de beste lobbyisten zijn. Daarom trainen ze iedereen die bij ULOBA komt werken zelf, zodat je echt begrijpt wat de ideologie van ULOBA is en die goed gaat voelen en gaat begrijpen hoe je zaken moet uitdragen. Die trainingen gaan niet alleen over de wetgeving, werkgeverszaken of andere praktische dingen maar juist ook over de filosofie en visie van ULOBA en de Independent Living Movement.

In Noorwegen worden vooral ongeschoolde personen geworven voor de job van assistent. Juist daarom is het opleiden vanaf het begin belangrijk. Wanneer ‘workleaders’ beginnen met assistenten dan wordt er eerst op lokaal niveau informatie verstrekt en getraind. Na een jaar moeten zij weer op herhaling. Lokale consultants verzorgen deze trainingen.

“WE ARE THE EXPERTS ON OUR LIVES”

De visie van ULOBA laat zich samenvatten in bovenstaande zin. “Wij zijn de deskundigen over ons eigen leven”. Deze visie drukt alles uit wat betreft zelfbeschikking en eigen kracht. De organisatie is doordrenkt met dit idee en in alle uitingen voel je dit credo. Het oppakken van eigen verantwoordelijkheid, mensen met een handicap zelf aan het woord laten, is normaal. Grote waardering voor eigen regie is vanzelfsprekend bij ULOBA. ULOBA vertegenwoordigd geen gehandicapten maar vertegenwoordigd een filosofie. Dit in tegenstelling tot veel landen waar je het model ziet dat niet-gehandicapten de verantwoordelijkheid nemen en professionals namens gehandicapten spreken.

Het bestuur van ULOBA bestaat uit voor meer dan 50 procent uit mensen met een beperking. ULOBA vindt dat het nooit zo kan zijn, zoals geopperd in de enquête, dat je ieder jaar een ander persoon zoekt die de organisatie gaat leiden en het woord gaat voeren. Het vergt veel tijd om zelf precies te snappen waarover het gaat en om de goede zaken te benoemen. De oprichters moeten eigenlijk altijd in de organisatie blijven om te bepalen of iemand al klaar is om het woord te voeren, of om anderen te informeren of hen te ondersteunen. Wanneer je niet zelf gehandicapt bent of tot in je genen voelt wat dat betekent, kun je niet namens ULOBA het woord voeren. Zij gaan dan ook altijd met twee woordvoerders op stap.

ULOBA OVER DE NIEUWE BEWEGING

De oprichters van ULOBA herhaalden dat een nieuwe beweging moet uitgaan van visie. Juist in Nederland waar visie en de passie zo minimaal zijn, moet een nieuwe beweging zich daar op richten. Vanuit visie komt passie en vanuit die passie komt de eigen kracht. Een nieuwe beweging moet gebouwd worden op mensen met een beperking. Die beweging moet claimen dat zij alleen het beste weet waar het over gaat. Op dat gebied moeten geen compromissen gesloten worden.

Zij zeiden ook dat je nooit een organisatie moet bouwen waarin ook professionals kunnen deelnemen. Die weten niet echt wat het is om afhankelijk te zijn van assistentie. ULOBA gaf ook aan dat je niet moet beginnen met een grote organisatie. “Begin met vijf mensen die echt hetzelfde willen en denken en laat anderen zich bij jou aansluiten, maar sluit je niet aan bij anderen”. Het onvoorwaardelijke geloof in eigen kracht is zeer inspirerend. Het is enorm belangrijk dat de medewerkers goed getraind worden. Trainingen moeten met name over de visie gaan. Soms gaat er wel een jaar over heen voordat zij de visie goed kunnen uitdragen.

WERKBEZOEK BOL-BUDIV BELGIE

In dit hoofdstuk wordt kort verslag gedaan van het werkbezoek aan BOL-BUDIV in België.

Op uitnodiging van Per Saldo, ben ik ook met Aline Saers, de directeur van per Saldo, op bezoek geweest bij de budgethoudervereniging BOL-BUDIV in Gent. We hebben daar gesproken met de directeur Koenraad Depauw en Juliska van Hauwermeiren van het expertisecentrum Onafhankelijk Leven.

BOL-BUDIV is de Belgische organisatie van mensen met een Persoonlijk Assistentie Budget (PAB) of een Persoons Gebonden Budget (PGB). Met een persoonsgebonden budget kun je, zoals in Nederland, al je zorg zelf inkopen en ook in de toekomst je hulpmiddelen zelf aanschaffen. Het persoonlijk assistenten budget is alleen bestemd om je persoonlijk assistent(en) in dienst te kunnen nemen. BOL-BUDIV is gebaseerd op de ideeën van Independent Living. Bij BOL-BUDIV zijn ongeveer 650 mensen aangesloten met een Persoonlijk Assistenten Budget en ongeveer 150 mensen met een Persoons Gebonden Budget. BOL-BUDIV heeft een klein landelijk bureau in Gent.

BOL-BUDIV verstrekt informatie over de persoonsgebonden regelingen, ondersteunt mensen bij het werken met deze regelingen en komt voor hun belangen op. BOL-BUDIV is dus geen werkgever voor alle persoonlijk assistenten maar beter vergelijkbaar met Per Saldo, de Nederlandse budgethoudervereniging. Ook levert BOL-BUDIV coaches die je helpen met het Persoonlijk Assistenten Budget. Een taak die in Nederland misschien vergelijkbaar is met de consultantetaak die bij MEE is ondergebracht. Maar MEE is weer geen cliëntorganisatie.

Sowieso gaat het in België maar om een aantal duizenden mensen dat een eigen budget heeft. Dat is veel minder dan Nederland waar ongeveer 110.000 mensen een Persoon Gebonden Budget hebben en ruim 24.000 budgethouders lid zijn van Per Saldo. In België is een grote wachtlijst van mensen die een PAB of PGB willen.

Het lijkt alsof België daarmee in de kinderschoenen staat, maar dat is niet waar. BOL-BUDIV is een zeer dynamische organisatie die grote stappen maakt. De passie en bevologenheid spatten er van af en ondanks dat er minder geld te besteden is in België, is duidelijk dat BOL-BUDIV een sterke beweging aan het opbouwen is. Ze hebben goede contacten met de politiek en slagen er goed in die te beïnvloeden. BOL-BUDIV heeft een aantal bekende Vlamingen die zelf een PAB of PGB hebben als ambassadeurs die zich uitspreken ten faveure van het eigen budget.

BOL-BUDIV heeft ook een grote vormingsafdeling waar mensen cursussen kunnen volgen. Dat gaat om startercursussen voor mensen met een PAB of PGB, vorming voor scholen, zorgaanbieders of andere organisaties en collega-budgethoudergroepen. Daarnaast heeft BOL-BUDIV een expertcentrum opgericht. Het expertcentrum Onafhankelijk Leven doet wetenschappelijk onderzoek naar het PAB en het PGB en versterkt zo de positie van het persoonlijke budget..

BOL-BUDIV is bovendien actief op het internationale terrein en zoekt samenwerking met andere organisaties zoals Per Saldo. Ook willen zij het expertcentrum Onafhankelijk Leven laten groeien tot een internationaal kenniscentrum. Het expertcentrum Onafhankelijk Leven heeft net een onderzoek afgerond naar acht verschillende regelingen voor persoonlijke budgetten in Europa. Zij doen ook onderzoek naar marktwerking in de zorg.

Net zoals bij ULOBA in Noorwegen is de organisatie sterk door visie gestuurd en werken er veel mensen met een beperking in de organisatie en het bestuur. Ook hier is organisatie doordrenkt van het belang van ervaringsdeskundigheid.

Wat bij BOL-BUDIV opvalt is een sterke bedding in hun principes. Met het oog op volwaardig burgerschap wil BOL-BUDIV dat alle personen met een beperking vrij en goed doordacht kunnen bepalen hoe, waar, wanneer, waarvoor en door wie zij ondersteund willen worden. Dit zijn de principes die direct uit de Independent Living Movement komen.

Voor een nieuwe beweging in Nederland vallen vooral de visie en de passie op, waarmee BOL-BUDIV opkomt voor haar belangen. Net zoals ULOBA in Noorwegen, is de organisatie sterk geworteld in de eigen ervaringen van mensen met een handicap. Het Noorse credo “We are the experts on our lives” gaat hier zeker op. Omdat BOL-BUDIV een kleine organisatie is die nog zoveel te bevechten heeft, is ze dynamisch en sterk gemotiveerd. Het belang en de visie worden met passie beleden. Dat is voelbaar een enorme kracht. Het inzetten van bekende Vlamingen met een PAB of PGB is publicitair sterk.

WERKBEZOEK PLAN CANADA

In dit hoofdstuk wordt verslag gedaan van het werkbezoek aan PLAN Canada.

“A GOOD LIFE FOR ALL PEOPLE WITH DISABILITIES AND THEIR FAMILIES”

PLAN CANADA

Planned Lifetime Advocacy Network (PLAN) is een non-profitorganisatie die families ondersteunt om te komen tot een plan om een goed leven te borgen voor hun kind met een beperking.

PLAN CANADA is opgericht in 1989 en gevestigd in Vancouver in Canada. Samen met Ad Poppelaars, directeur CG-raad ben ik in oktober 2009 op bezoek geweest. We hebben gesproken met:

Al Schimanski, geestelijk vader en oprichter PLAN Canada

Jack Styan, directeur PLAN Canada

Vickie Cammack, oprichter PLAN Canada en projectleider Tyze.com

Lauri Thompson, directeur diensten PLAN Canada

Erin Holland, coördinator familieconsulenten PLAN Canada

Kathy Bromley, hoofd educatie en workshops PLAN Canada

ONTSTAAN

PLAN CANADA kwam voort uit de zorg die veel ouders hebben rond de toekomst van hun kind. Wat gebeurt er als wij er niet meer zijn of te oud zijn om zelf een actieve rol te hebben in de opvang en begeleiding van ons kind? Op basis van deze vragen werd er een systeem ontwikkeld dat door het samenstellen van netwerken rond mensen met een beperking veiligheid en zekerheid kan bieden voor de toekomst. Informele netwerken spelen hierin een centrale rol. Consulenten van PLAN CANADA helpen bij het opzetten van deze netwerken. Op dit moment begeleidt PLAN CANADA ongeveer honderd families. Het gaat in hun visie niet alleen om gezinnen met vader, moeder en gehandicapt kind maar om families in de breedste zin van het woord. Dat kunnen ook andere samenlevingsvormen zijn waarbij een van de partners langdurige zorg nodig heeft. De netwerken gaan zoveel mogelijk uit van persoonlijke en lokale netwerken. Dat betekent dat vrienden, kennissen, burens, de kerk en andere lokale organisaties worden uitgenodigd om mee te doen met een dergelijk netwerk.

Het idee van het bouwen van levenslange netwerken is sindsdien in kleine groepen populair geworden en heeft zich verspreid over de VS en de rest van Europa. In Nederland worden levenslange netwerken opgezet door stichting OSANI.

SITUATIE CANADA

De positie van professionele aanbieders in de zorg voor mensen met een handicap is in Canada en de meeste noordelijke staten van Amerika al lang heel anders dan de dominante rol die aanbieders in Nederland spelen. Instellingen zijn allang gesloten en aanbieders spelen veel meer de rol van facilitators van diensten. In Canada is de rol van de centrale overheid beperkt en ligt er heel erg veel autonomie bij de provincies die vergelijkbaar zijn met de Amerikaanse staten.

In het reusachtige Canada wonen maar ruim 30 miljoen mensen en dat betekent dat de afstanden enorm zijn. Het koude klimaat zorgt ervoor dat de sociale cohesie sterker lijkt dan in het dichtbevolkte Nederland. Zoals een Canadees simpel stelde: “Als jij je buurman niet helpt om de sneeuw voor zijn huis te ruimen, zit je zelf ook vast in de sneeuw voor je eigen huis”. Canadezen zijn eerder bereid iets voor de “community” te doen. Jonge mensen hebben vaak op jonge leeftijd al stage in een verzorging- of rusthuis moeten lopen. Daarmee doen ze belangrijke ervaringen op.

GOOD LIFE

Wat bijzonder aan PLAN CANADA is, is de centrale vraag: “Hoe zorgen we voor een goed leven voor iemand met een beperking?”. Om deze vraag te beantwoorden hoef je geen professional te zijn. Wat nodig is, is een persoonlijke relatie met degene om wie het gaat. Dat betekent dan ook dat de netwerken automatisch persoonlijk en informeel worden en je veel minder bent aangewezen op de diensten van professionele aanbieders.

DIENSTEN PLAN CANADA

PLAN CANADA helpt mensen een eigen toekomstplan samen te stellen, een persoonlijk netwerk op te bouwen en helpt om de kwaliteit van de dienstverlening te monitoren. PLAN CANADA behartigd de belangen van de deelnemers in de ruimste zin van het woord en maakt zich sterk voor maatschappelijke en juridische verbetering van hun positie.

PLAN geeft ook veel voorlichting over hoe je erfenissen en legaten aan je naasten met een beperking kunt doen toekomen.

Ook geeft PLAN CANADA veel cursussen op het gebied van het opbouwen van netwerken en welke stappen je daarin moet nemen. Ook praktische cursussen hoe je deel kunt nemen aan het RDSP belastingplan, hoe je door goede financiële planning je vermogen kunt vergroten of hoe je jouw relaties in je netwerk kunt versterken. Bijna alle cursussen worden online gegeven.

Ook PLAN CANADA heeft zich de laatste jaren toegelegd op meer wetenschappelijk onderzoek naar hun netwerkmethod. De zogenaamde “social audit” gaf echter geen antwoord op de vraag waarom zo weinig families deelnamen aan PLAN.

VISIE

In de visie van PLAN CANADA is een goed leven voor iemand met een beperking niet verschillend van een goed leven voor iemand zonder beperkingen. We willen allemaal in een liefdevolle omgeving leven met onze naasten. De familie staat centraal en PLAN CANADA geeft veel aandacht aan de bijdragen die juist mensen met een handicap aan de gemeenschap kunnen doen.

Sowieso is de centrale gedachte dat je bijdraagt aan de gemeenschap en bij de gemeenschap hoort. Een heel ander geluid dan de Nederlandse situatie waar mensen met een handicap vaak gezien worden als lastig en een dure kostenpost voor de gemeenschap. Wij kunnen nog veel leren van de term als “Caring Citizenship/Zorgzaam Burgerschap” die zij als uitgangspunt nemen.

INDEPENDENT LIVING

Een gedeelte van dit gedachtegoed komt voort uit de Independent Living Movement die immers ook uitgaat van volledige deelname aan de samenleving en de volledige mogelijkheid tot het uitvoeren van je sociale rollen.

PLAN CANADA stelt dat Independent Living sterk uitgaat van het regelen van wetgeving terwijl zij zich meer hebben ontwikkeld richting sociale netwerken. PLAN CANADA wil de mogelijkheid tot het vergroten van je zelfbeschikking en het minimaliseren van psychologische en fysieke afhankelijkheid van andere mensen en/of organisaties versterken door het opzetten van eigen netwerken en het vergroten van de financiële onafhankelijkheid.

RDSP BELASTINGPLAN

Op dit laatste punt hebben zij een regeling kunnen maken die uniek is in de wereld: de RDSP, een belastingregeling speciaal voor mensen met een handicap. Mensen met een handicap kunnen bijna geen kapitaal vergaren in hun leven en blijven daarom altijd op een laag bestaansniveau. Door een belastingregeling te ontwerpen samen met de provincies van Canada is het mogelijk door mensen met een handicap substantiële geldbedragen te sparen waarmee zij zich later een goed leven kunnen veroorloven.

Denk hierbij aan de mogelijkheid om bijvoorbeeld een eigen huis te kopen. De Canadese provinciale overheid is na jaren van lobbyen en beïnvloeden akkoord gegaan met een belastingplan dat zeer voordelig uitpakt voor mensen met een beperking. Het spaarplan geldt voor de lange duur en is specifiek voor mensen met een handicap. De grootste bank van Canada promoot het plan.

Het RDSP belastingplan is een unieke manier waarop PLAN CANADA heeft laten zien dat ze door gebruik te maken van mogelijkheden in de bestaande situatie, enorme winst voor mensen met een handicap kan realiseren. Een eigen sterke financiële positie maakt mensen met een handicap of chronische ziekte onafhankelijk.

ORGANISATIE

PLAN CANADA wordt natuurlijk aangestuurd door ouders en betrokkenen en die groep is ook zeer sterk vertegenwoordigd op de werkvloer van het landelijke bureau in Vancouver. De toonzetting in de gesprekken die wij op het kantoor van PLAN CANADA hebben gehad, is fundamenteel anders dan wij gewend zijn. Iedereen is overtuigd van de sociale rol van mensen met een handicap en de waarde van mensen met een handicap in de samenleving. Kennis en ervaring moeten gedeeld worden en dat delen lijkt bijna een doel op zich. Heel anders dan de aparte toko's waar de gehandicaptenorganisaties in Nederland zich in hebben georganiseerd.

MEDIA

PLAN CANADA heeft een goede relatie met de pers en de pers vindt PLAN CANADA stoer in zijn zelfbeschikking. Ze worden dus makkelijk uitgenodigd op televisie in praat – en debatprogramma's en voor artikelen in dagbladen of tijdschriften. Ook met de politiek is de relatie sterk. Dat komt mede door het enorme uithoudingsvermogen dat je bij hen proeft en de niet aflatende morele appèl op zorgzaam burgerschap. De Canadese samenleving is sterk geënt op collectief beleefd burgerschap. Canadezen zijn allemaal trots dat ze Canadees zijn.

MARKTGERICHT

Het idee van zelfbeschikking heeft geleid tot de ontwikkeling van producten die meer marktgericht zijn. Wanneer jij je eigen inkomsten kunt genereren ben je onafhankelijk. Dit heeft ondermeer geleid tot het creëren van Tyze.com, een digitale community voor iedereen die iets wil betekenen in het netwerk van mensen die zorg nodig hebben. Met de inkomsten uit de website worden sociale projecten voor en samen met mensen met een beperking opgestart.

Ook het hele idee achter het RDSP belastingplan is om mensen hun eigen financiële onafhankelijkheid te geven. PLAN CANADA wil in de toekomst nog meer diensten ontwikkelen waarmee ze eigen inkomsten kunnen genereren door en voor mensen met een handicap

PLAN CANADA OVER DE NIEUWE BEWEGING

Het meest leerzame uit de gesprekken met PLAN CANADA is de basisfilosofie dat je je in netwerken in de lokale samenleving moet organiseren, kleinschalig moet zijn en je eigen financiële onafhankelijkheid moet realiseren. Daarnaast is ook PLAN CANADA een organisatie van zeer betrokken medewerkers die bijna allemaal een persoonlijke band hebben met iemand met een handicap.

BEZOEK DAVID WETHEROW

Dit hoofdstuk doet verslag van het gesprek dat we hebben gehad met David Wetherow.

David Wetherow is een van de geestelijk vaders van de zogenaamde miniboards en een groot voorvechter van persoonlijke netwerken. David Wetherow is al heel lang betrokken bij innovatie, training en managementconsulting op het gebied van “community living”.

Als onafhankelijke adviseur geeft hij trainingen en advies aan belangengroepen, ouderorganisaties, lokaal bestuur en lokale sociale organisaties.

Samen met zijn vrouw Faye ontwikkelden zij de eerste Microboards’, Prairie Housing Coöperative (inclusieve coöperatieve woongemeenschappen) en L’Avenir Coöperative (een door familie en gebruikers aangestuurde dienstenorganisatie).

Microboards zijn mini-organisaties, geleid door gebruikers zelf, die zich richten op de ondersteuning van iemand met een handicap. De gebruiker beheert gelden en stuurt zelf de zorg aan. Daar omheen wordt ondersteuning gegeven door een actieve betrokken ondersteuningsgroep van burgers. David en Faye Wetherow richten in 1984 de eerste ‘microboard’ op. Ze zijn zelf ouders geweest van een ernstig meervoudig gehandicapte dochter.

Een van de projecten waar David Wetherow zich voor heeft ingezet, is PATH, Planning Alternative Futures with Hope. Dit is een planningsprogramma dat mensen met een handicap helpt om hun leven vorm te geven. Belangrijke elementen zijn het uitgaan van de mogelijkheden en je niet laten beperken door wat dienstverleners kunnen bieden. Een tweede element dat fundamenteel is, is de positieve houding dat iedereen een deel van de samenleving is. Zij noemen het zelf een krachtig middel om te komen tot *invitation, community-building* and *commitment-building*.

Ik heb David Wetherow samen met Ad Poppelaars bezocht op Vancouver Island. Wat het meeste opviel tijdens het bezoek aan David Wetherow was de totaal andere benadering van mensen met een handicap. Hij ziet iedereen als een burger die een bijdrage levert aan de gemeenschap. Daarin zijn alle mensen gelijk. Iedereen kan een bijdrage leveren op zijn of haar manier. Het gevoel om deel te zijn van de gemeenschap is diep geworteld. Over mijn dochter Hannah werd gezegd dat het geweldig is, wat zij kan doen voor de gemeenschap. Zij heeft de unieke capaciteiten om ieder een zachtvaardig te maken (“Great! She can make everybody gentle”) Dat is een volstrekt andere benadering dan de heersende visie in Nederland. Hier is mijn dochter Hannah een kind met veel problemen is die allemaal in kaart moeten worden gebracht. Hier is zij een medisch therapeutisch probleem en vooral een dure last voor de samenleving.

Veel ideeën zijn duidelijk afkomstig uit de jaren zeventig en tachtig. Ideeën die uitgaan van een sterke verbinding met de gemeenschap waarin je leeft en het delen van je behoeftes en kwaliteiten. Ook de denkbelden van het Independent Living Movement over onafhankelijkheid en de-institutionalisering hebben hierin hun plek.

David Wetherow heeft ons deelgenoot gemaakt van het laatste project waar hij aan werkt: "The Star Raft". Een "Star Raft" is een vloot schepen die met hun spiegels naar elkaar toegekeerd in een kring geankerd liggen. In die kring, in het binnenwater, is het water veilig. Het gebruik van dergelijke beelden komt steeds terug. Hij wil met de Star Raft persoonlijke netwerken creëren. Het is zeer fundamenteel om daarbij uit te gaan van persoonlijke - in plaats van formele netwerken. Persoonlijke netwerken bieden ruimte aan ALLE behoeften en capaciteiten van de deelnemers en zijn gericht op een goed leven van alle deelnemers aan dat netwerk. Bij formele netwerken is het belang al snel het belang van de deelnemende organisaties of vertegenwoordigers van organisaties. Formele netwerken stellen eisen aan de toegang tot netwerken. Informele netwerken gaan uit van de natuurlijke behoefte van mensen om samen te leven en te delen. In deze netwerken is de Star Raft voor mensen met een handicap of chronische ziekte het veilige binnenwater.

In persoonlijke netwerken is plaats voor alles wat de deelnemers willen delen; hun behoeftes, interesses en capaciteiten. Alles draait om willen delen met elkaar. Deze netwerken zijn per definitie inclusief.

Voor het in beeld brengen van deze netwerken is een website gebouwd die netwerken in beeld brengt en je uitnodigt om je behoeften en capaciteiten in te brengen. Een dergelijke website in Nederland zou een uitnodiging kunnen zijn voor deelnemers aan persoonlijke netwerken om meer te delen en bovendien anderen deelgenoot te laten worden.

DAVID WETHEROW OVER DE NIEUWE BEWEGING

Voor een nieuwe beweging is het meest interessante de omdraaiing van de rol van een gehandicapte of chronisch zieke. In plaats van slachtoffer of dure last voor de samenleving worden zij deelnemers die net zoals elke burger bijdragen aan de gemeenschap. Het tweede belangrijke element is het kiezen voor persoonlijke netwerken als de manier om een goed leven voor iedereen te realiseren. De fundamentele keuze voor persoonlijke relaties in plaats van formele (diensten)relaties garandeert inclusie en raakt de volle breedte van behoeftes, interesse en capaciteiten in een mensenleven. Ook de diepe betrokkenheid en passie om zich in te zetten voor anderen is een voorbeeld. Het geloof dat mensen van nature willen delen en samenleven is absoluut waar en een inspiratie.

KENNISBIJEENKOMST

In dit hoofdstuk word de opzet van de kennisbijeenkomst beschreven

Het bijzondere aan het vooronderzoek naar een nieuwe beweging is dat het enerzijds een onderzoek is naar een beweging en anderzijds een opwekkingsbeweging is. Daarom is er een kennisbijeenkomst gehouden op 12 december 2009. Hiervoor zijn een veertigtal betrokkenen uitgenodigd om de ervaringen van het onderzoek te delen. Al die gegevens van het onderzoek hebben een verslag opgeleverd dat inzicht geeft in de mogelijkheden van een nieuwe voorhoede van de cliënt- en gehandicaptenbeweging.

Zelf zeg ik over het onderzoek dat het ‘een reis is geweest van een vorm met veel structuur en vastgelegde zekerheden naar een open netwerk waar niet de vraag aan maar de bijdrage aan de samenleving centraal is komen te staan’. Die ervaringen uit het onderzoek worden gedeeld op de kennisbijeenkomst en samen wordt gekeken welke nieuwe stappen er genomen kunnen en moeten worden.

Het programma van de bijeenkomst is als volgt:

- Mondelinge toelichting bij het eindverslag door Beer Boneschansker
- Mondeling verslag door Aline Saers en Ad Poppelaars van hun ervaringen tijdens de studiereizen.
- Het Grote Nieuwe Beweging Spel, hierin spelen we een echt spel met de basiselementen van een nieuwe patiënt- en cliëntbeweging.
- Het persoonlijke netwerk. Hierin willen Hannah Boneschansker en Beer Boneschansker u deelgenoot maken van hoe zij een bijdrage willen leveren aan onze samenleving en u uitnodigen om hen daarbij in hun netwerk te helpen.
- De kennisbijeenkomst wordt afgerond met een gemeenschappelijke lunch waar we voor elkaar een lunch bereiden.

VIER MODELLEN VOOR EEN NIEUWE BEWEGING

In dit hoofdstuk worden vier modellen geschetst voor een nieuwe beweging.

In het vooronderzoek ben ik uit gegaan van vier modellen voor een nieuwe beweging met een eigen karakter en eigen effectiviteit. Met deze vier modellen heb ik de mogelijkheden zo helder mogelijk willen schetsen. In alle modellen komen een aantal essentiële waarden aan bod die voorwaarde zijn voor een nieuwe beweging. De vier modellen voor een nieuwe beweging zijn:

- de Belangenbeweging
- de Independent Living Movement
- de Gideon's bende
- de Netwerkbeweging

1 - DE BELANGENBEWEGING

Het eerste model is het model dat ook het sterkste geschetst is in de opzet van de Nieuwe Beweging en als informatiebron bij de enquête. In dit model is er sprake van een organisatie van minimaal vijfhonderd leden en waarbij de organisatie als doel heeft om de belangen van die leden te behartigen. De grootste kracht van de belangenbeweging is dat ze alleen opkomt voor de belangen van haar eigen leden en niets anders. Ze is het apparaat van deze mensen die hun belangen collectief willen verdedigen.

DEELNEMERS

Deze organisatie kan starten wanneer honderd mensen deel willen nemen. De eerste jaren moet er hard gewerkt worden om de beweging te laten groeien tot minimaal 500 leden. De Belangenbeweging staat open voor mensen met verschillende handicaps of chronische ziekten, familieleden en betrokkenen. De Belangenbeweging staat ook open voor professionals.

ORGANISATIE

De beweging is georganiseerd als een coöperatieve vereniging waarbij de afspraak is dat alle winst weer terug vloeit in de coöperatieve vereniging. Het bestuur van de coöperatieve vereniging wordt gevormd door minimaal acht leden. Elk jaar worden er daarnaast twee aanvoerders gekozen die namens de Belangenbeweging spreken. Dit zijn onbezoldigde functies.

BUREAU

Deze beweging heeft een landelijk kantoor waar naast twee aanvoerders mensen werken die de leden informeren over hun belangenhartiging. Op het bureau werkt ook een fondsenwerver, twee mensen voor het onderhoud van de website en iemand voor de administratie. Ook heeft de beweging mensen nodig die nieuwe producten realiseren en als consultants optreden. Er zullen minimaal 6-7 FTE's nodig zijn.

MEDIA

De belangenvereniging wordt snel omarmt door de media omdat het idee van een groep mensen die opkomt voor de belangen van gehandicapten het goed doet. Ook de politiek juicht dergelijke initiatieven toe want het past geheel in de filosofie dat de burger vooral zichzelf moet redden.

FINANCIEN

De Belangenbeweging heeft minimaal een 6-7 FTE aan betaald personeel nodig en een goed werkend landelijk bureau. De kosten voor de belangenbeweging zullen minimaal €400.000 per jaar bedragen en dat is een te grote kostenpost om te betalen uit de bijdrages van leden. Daarom zal de belangenbeweging ook altijd financiering moeten regelen uit fondsen, via de overheid en mogelijk via zorgverzekeraars. Ook heeft de Belangenbeweging donateurs.

KENMERKEN

De Belangenvereniging communiceert voornamelijk via webverkeer en heeft jaarlijks een collectieve bijeenkomst met een jaarvergadering, het kiezen van de nieuwe aanvoeders en een feest.

De Belangenbeweging houdt zich alleen bezig met de eigen belangen van de leden en zal regelmatig in een spanningsveld terechtkomen omdat de belangen van mensen met een handicap of chronische ziekte die geen lid zijn niet worden behartigd.

De Belangenbeweging moet alle energie inzetten om de eigen leden actief en betrokken te houden. Een optie daarvoor is dat er een plafond zit van 500 leden zodat het lidmaatschap van de coöperatieve beweging iets exclusiefs wordt.

De Belangenbeweging kent twee aanvoeders die namens de beweging spreken maar al snel zullen vooral de professionals van het landelijk bureau het best geïnformeerd zijn binnen de belangenbeweging en steeds meer een centrale rol krijgen.

Met begeleiding vanuit het landelijk bureau wordt een netwerk opgezet van mensen met een handicap, ouders en betrokkenen die meegaan met leden van de Belangenbeweging wanneer die iets moeten regelen. Bijvoorbeeld in gesprekken van ouders met het management van een instelling over een verplaatsing van hun kind naar een andere groep.

De Belangenbeweging realiseert regelmatig symposia om belangrijke thema's aan de orde te stellen en zichzelf in het voetlicht te zetten. De Belangenbeweging werkt bij symposia meer en meer samen met andere belangenbehartigende organisaties en zorgverzekeraars en aanbieders.

De Belangenbeweging genereert een eigen "facebook". Hierin staat elk lid en kunnen mensen hun verhaal kwijt op een eigen blog. Via het "facebook" worden ook mensen benaderd op thema of competenties. Het landelijk bureau activeert de leden elke keer om het eigen profiel en blog te onderhouden.

De Belangenbeweging heeft door zijn positie ook een aantal projecten in het leven geroepen rond scheiding van wonen en zorg. Met particulier geld zijn er panden aangekocht en er is samenwerking gezocht met woningcorporaties.

De introductie van een spaarfonds om de positie van mensen met een handicap te versterken komt moeizaam van start. De eigen vereniging is te klein om interessant te zijn voor banken en de gerichtheid op eigen belangen maakt de belangenbeweging geen interessante maatschappelijke partner.

De Belangenbeweging heeft een regionale structuur opgezet voor leden en betrokkenen om elkaar te ontmoeten. Deze structuren worden aangestuurd en geactiveerd door het landelijk bureau. Bij de ondersteuning van leden op het gebied van bijvoorbeeld ZZP en PGB is naast het samenbrengen van leden met specifieke kennis en de leden die deze kennis niet hebben, al snel duidelijk dat volwaardige ondersteuning op deze terreinen meer inzet vergt. Daarom zal de Belangenbeweging nauw gaan samenwerken met andere belangenbehartigende organisaties zoals Per Saldo.

De Belangenbeweging organiseert amper maatschappelijk debat omdat ze bezig is met de eigen organisatie. Wel wordt de Belangenbeweging vaak en snel uitgenodigd om namens de vereniging deel te nemen aan maatschappelijk debat. Ook media weten de belangenvereniging snel te vinden want ze heeft immers een helder en sterk gezicht.

MOGELIJKHEDEN EN RISICO'S

- De Belangenbeweging heeft een professioneel bureau.
- De Belangenbeweging is groot genoeg om maatschappelijk erkent te worden.
- De Belangenbeweging is sterk in belangenbehartiging.
- De Belangenbeweging is open voor iedereen.
- De Belangenbeweging kan een landelijk netwerk opzetten.
- De Belangenbeweging krijgt veel media-aandacht.

- De Belangenbeweging zal veel consumptieve gebruikers trekken.
- De Belangenbeweging is pas actief wanneer aan veel (financiële) randvoorwaarden is voldaan.
- De Belangenbeweging zal grote afhankelijkheid kennen van de partijen die haar financieren.
- De Belangenbeweging zal beïnvloedt worden door aanbieders, zorgverzekeraars, andere belangenbehartigers en professionals.
- De Belangenbeweging zal sterk bepaald worden door de professionals in het bureau.
- De Belangenbeweging lijkt in grote mate op bestaande patiënt- en ouderverenigingen.

Suggesties voor een naam uit de aangedragen namen uit de enquête:

- Armado
- de Zorgbeweging
- de Nieuwe Beweging
- Anders Sterk

2 - DE INDEPENDENT LIVING MOVEMENT

Het tweede model is het model van de Independent Living Movement. Het doel van de Independent Living Movement is onafhankelijkheid, non-discriminatie, zelfstandig burgerschap en de-professionalisatie. Dit model is in de jaren zeventig uit Amerika komen overwaaien en kent vier poten:

- A - justificatie – het juridisch en wettelijk versterken van de positie van mensen met een handicap;
- B- persoonlijk assistentschap inclusief een budget dat in eigen regie te besteden is;
- C - independent living centres – ondersteuningscentra voor mensen met een handicap die zorg en kennis leveren, aangestuurd door mensen met een handicap zelf;
- D - peercounseling – zelfhulp.

Het grote voordeel van dit model is dat er een aantal zaken al gestalte heeft gekregen. Er is in de jaren negentig al een Independent Living Nederland geweest met leidende personen als Theo Zwetsloot. Ook is er een Stichting Independent Living Nederland, al vertoont die nu geen teken van leven meer.

Een nieuwe beweging opzetten die al deze zaken opnieuw gaat ontwikkelen, is daarom niet verstandig. In dit model wordt daarom ingegaan op de zaken rond de Independent Living Movement die nog ontwikkeld moeten worden.

Wat essentieel is voor dit model is dat een grote groep mensen zich identificeert met de Independent Living Movement en zich er op wil laten voorstaan dat ze deelnemers zijn aan de Independent Living Movement in Nederland.

Bij dit model is nog niet bepaald in welke vorm dat moet gebeuren. Independent Living Movement in Nederland zou de vorm kunnen hebben van een stichting die gericht de waarden van Independent Living naar buiten brengt. Daarnaast zou een Vereniging Independent Living Nederland ook juist de macht van het getal (aantal leden) kunnen gebruiken. De combinatie van stichting en vereniging zouden elkaar zeker versterken.

Voor de eerste poot van het juridisch en wettelijk versterken van de positie van mensen met een handicap zou de Independent Living Nederland zelf geen activiteiten moeten opzetten maar juist bestaande activiteiten van bestaande organisaties publiekelijk moeten ondersteunen. Independent Living Nederland kan zo bijdragen aan het versterken van de wettelijke positie van mensen met een handicap.

Organisaties als de CG-Raad, Per Saldo en de Coalitie voor Inclusie zetten zich in voor betere wetgeving voor mensen met een handicap en chronische ziekte.

De tweede poot van Independent Living is het persoonlijk budget. Nederland kent ongeveer 110.000 mensen met een persoonlijk budget (PGB). Er is waarschijnlijk sprake van een te grote groei. Daardoor is het PGB is op sommige plekken verworden tot een nieuwe manier om diensten in de zorg te financieren in plaats van een middel om te komen tot zelfstandig burgerschap en onafhankelijkheid. Ook is de wettelijke basis voor het PGB nog te smal. Maar dat het persoonsgebondenbudget een vaste plaats heeft gekregen in ons zorgstelsel is zeker. Per Saldo, de budgethoudervereniging is de partij die voor de belangen van de budgethouders opkomt in de geest van de Independent Living Movement.

Wat betreft het ondersteunen van de tweede poot van Independent Living Movement zou een beweging als Independent Living Nederland kunnen volstaan met het publiekelijk ondersteunen en legitimeren van de activiteiten van Per Saldo.

De derde poot van Independent Living is het opzetten van Independent Living Centres, die gelden als centraal punt voor ondersteuning en als kenniscentrum voor Independent Living. Deze Independent Living Centers zijn in Nederland niet van de grond gekomen. Bij BOL-BUDIV in België probeert men daar wel gestalte aan te geven met het oprichten van het kenniscentrum. Een Independent Living Centre dat ook daadwerkelijk voor en door en namens mensen met een handicap of chronische ziekte hun ondersteuning regelt, lijkt op dit moment in Nederland niet reëel. De positie en financiering van de bestaande zorgaanbieders is veel te sterk om een plek te kunnen veroveren. De overheid heeft ondersteuning van mensen met een handicap of chronische ziekte tot een zo grootschalige mogelijke (zorg) markt verklaard en de kansen op kleinschalige ondersteuning van mensen met een handicap of chronische ziekte via een Independent Living Centre lijkt op dit moment niet levensvatbaar.

De laatste poot van Independent Living is peer-counseling. Peer-counseling kun je ook zelfhulp of collega-advies noemen. Vanuit solidariteit ondersteunen mensen met een handicap of chronische ziekte elkaar. De ervaringen die zijn opgedaan met de handicap of ziekte en hoe daarmee een volwaardig leven te verkrijgen in de samenleving, kunnen gedeeld worden. Collega-advies vindt natuurlijk al binnen en buiten allerlei organisaties plaats maar een landelijk netwerk van collega-adviseurs vanuit de gedachtegang van Independent Living is er niet. Dit netwerk zou alle mensen die zich betrokken voelen bij Independent Living moeten bundelen en met elkaar in contact kunnen brengen. Hiervoor zou een digitaal netwerk opgebouwd moeten worden met een “facebook”, dat mensen kennis met elkaar laat maken en mensen stimuleert om elkaar te ondersteunen bij onafhankelijk burgerschap. De term zorgzaam burgerschap zou hier goed op zijn plaats zijn. Ook zou er vorming op het gebied van Independent Living aangeboden moeten worden in de vorm van digitale cursussen.

Vanuit deze collega-advies of zelfhulpgedachte is er makkelijk aansluiting te vinden bij de familienetwerken zoals die zijn ontwikkeld door PLAN CANADA of de Eigen-Kracht centrales. Familienetwerken worden in Nederland ook georganiseerd door stichting Osani.

Voor een beweging als Independent Living Nederland zou naast het moreel ondersteunen van de eerste drie poten, vooral peer-counseling/collega-advies de grootste uitdaging zijn.

DEELNEMERS

De deelnemers aan Independent Living Nederland zouden alleen mensen met een handicap of chronische ziekte moeten zijn. Die weten immers als enige wat het werkelijk betekent om een handicap of chronische ziekte te hebben. Aan de grootte van de beweging is geen limiet. Hoe groter hoe sterker de legitimatie door Independent Living Nederland van activiteiten van bijvoorbeeld de CG-Raad voor betere wetgeving of Per Saldo voor een solide PGB.

ORGANISATIE

Independent Living Nederland zou zowel in een vereniging als een stichting georganiseerd kunnen worden, die sterk aan elkaar verbonden zijn. De stichting Independent Living Nederland kan voortborduren op de stichting die er al was en door zijn organisatievorm snel en efficiënt handelen.

De Vereniging Independent Living Nederland kan zoveel mogelijk mensen betrekken bij de beweging voor Independent Living. Hierbij moet wel een mogelijkheid geschapen worden voor betrokken familieleden of professionals die niet gehandicapt of chronisch ziek zijn maar ook geloven in Independent Living. Dat kan door donateurschap. Wanneer niet de voorwaarde wordt behouden dat het lidmaatschap van het bestuur van de stichting of van lidmaatschap van de vereniging alleen is voorbehouden aan mensen met een handicap of chronische ziekte en hun direct betrokkenen, loop je meteen het risico van verwatering. Zo zie je op dit moment bij de Coalitie voor Inclusie dat menig vergadering vrijwel alleen maar uit professionals bestaat.

BUREAU

Independent Living Nederland heeft een heel klein kantoor waar vooral het netwerk voor het collega-advies gestalte moet krijgen. Een tweede taak zou het ontwikkelen van digitale cursussen op het gebied van Independent Living moeten zijn. Hierbij zou goed kunnen worden samengewerkt met de Coalitie voor Inclusie, Stichting Osani en Stichting Perspectief. Het fysieke kantoor zou heel goed bij een bestaande organisatie aangehaakt kunnen worden, zoals bijvoorbeeld Per Saldo. Er zullen minimaal 2 FTE's nodig zijn. Het spreekt voor zich dat de mensen die werken bij Independent Living Nederland zelf gehandicapt of chronisch ziek zijn.

KENMERKEN

De Independent Living Nederland communiceert voornamelijk via webverkeer en organiseert zoveel mogelijk collega-adviesbijeenkomsten. Er moet hier ook een eigen "facebook" gemaakt worden en een dynamische website. Hierin staat elk lid en kunnen mensen hun verhaal kwijt op een eigen blog en vooral elkaar vinden voor collega-advies.

De Independent Living Nederland kent een stichtingsvorm en een verenigingsvorm. Lidmaatschap is voor mensen met een handicap of chronische ziekte en hun direct betrokkenen.

Independent Living Nederland houdt zich bezig met de algemene belangen van mensen met een handicap of chronische ziekte in de geest van onafhankelijk burgerschap.

Independent Living Nederland legitimeert door publiekelijk uitspraken de activiteiten van andere organisaties om te komen tot een betere wettelijke en juridische positie van mensen met een handicap of chronische ziekte.

Bij Independent Living Nederland zijn het de bestuursleden van de vereniging en de stichting die naar buiten treden. Het professionele ondersteuningsapparaat van Independent Living Nederland is klein en ondergebracht bij een collega-organisatie (zoals bijvoorbeeld Per Saldo).

MEDIA

Independent Living Nederland zal voor de media niet meteen een heldere partner zijn omdat de activiteiten minder tot de verbeelding spreken. Door consequent dezelfde boodschap te herhalen en ervoor te zorgen dat de Independent Living-beweging veel aanhangers krijgt, zal de mediapositie vergroten. Ook de politiek zal Independent Living Nederland zien als de organisatie die activiteiten van andere organisaties legitimeert. De zelfhulp die wordt gegeven via collega-advies zal veelal buiten beeld blijven van media.

FINANCIEN

Independent Living Nederland zal minimaal 2 FTE's en een dynamische webomgeving moeten bekostigen wil ze haar digitale netwerk en -vorming gestalte geven. Dat zal ongeveer €120.000 per jaar kosten. Omdat Independent Living Nederland een laagdrempelige vereniging is met lage contributies zal de financiering vooral gezocht moeten worden bij fondsen. Hierbij moet het gaan om langdurige financiering voor periodes van minimaal vijf jaar zodat enige bestaanszekerheid is gegarandeerd.

MOGELIJKHEDEN EN RISICO'S

- Independent Living Nederland is een werkelijke stem van mensen met een handicap of chronische ziekte.
- Independent Living Nederland is de stimulans om collega-advies gestalte te geven.
- Independent Living Nederland is de legitimatie van de activiteiten van andere organisaties zoals Per Saldo of de CG-Raad.
- Independent Living Nederland is groot genoeg om het idee van Independent Living opnieuw maatschappelijk erkend te laten worden.
- Independent Living Nederland is open voor iedereen met welke handicap of chronische ziekte dan ook.
- Independent Living Nederland zal sterk zijn in lotgenotencontact en belangenbehartiging.
- Independent Living Nederland zal professionals op veel plekken buitenspel zetten omdat ze de zorgvraag weer terugclaimt. Dat zal niet overal gewaardeerd worden.
- Independent Living Nederland is financieel afhankelijk van fondsen.
- Independent Living Nederland zal niet snel een sterke media-uitstraling krijgen.
- Independent Living Nederland zal minder sterk zijn in informatieverstrekking en dienstverlening.
- Suggestie voor een naam: Independent Living Nederland

3 -DE GIDEONSBENDE

Het derde model is ook geschetst in de opzet voor de Nieuwe Beweging en als informatiebron bij de enquête. In dit model is er sprake van een organisatie van maximaal honderd personen. De kracht van de Gideon's bende is de actiebereidheid en ervaring. De Gideon's bende wil opkomen voor de belangen van haar eigen leden maar die altijd koppelen aan de belangen van mensen die geen lid zijn. De Gideon's bende is een select gezelschap dat veelal gepokt en gemazzeld is in het verkrijgen van eigen regie en zorg. De grote kracht is de passie, actiebereidheid en de vele competenties van de leden.

DEELNEMERS

De Gideon's bende is en moet klein blijven. Haar bestaansrecht is de succesvolle acties die ze uitvoert. De Gideon's bende staat in principe open voor mensen met verschillende handicaps of chronische ziekten en familieleden en betrokkenen. De deelnemers zullen vaak al veel ervaring hebben met het regelen van een PGB, het vechten tegen de zorgaanbieder of het in eigen hand nemen van zorg. De deelnemers zullen ook veelal bestaan uit ouders van mensen met een handicap of chronische ziekte. Het is te verwachten dat daarbij de ouders van mensen met een verstandelijke beperking sterk vertegenwoordigd zijn.

ORGANISATIE

De Gideon's bende kent vooral een actiemodel maar zal toch structuur moeten krijgen. Een rechtspersoon is hiervoor niet noodzakelijk maar een vaste structuur of vorm is wel van belang. Deze Gideon's bende zal in principe onbetaald werken. De Gideon's bende gaat verder waar het collega-advies uit het model van Independent Living ophoudt en zal op basis van dat advies acties uitvoeren. De Gideon's bende kent geen vaste aanvoerders. De Gideon's bende is vergelijkbaar met wat Makkers Unlimited doet, maar gaat verder dan ludieke acties. Gerichtte beïnvloeding van maatschappelijke organisaties en politiek vloeien voort uit de ervaringen van de leden.

BUREAU

Deze beweging heeft geen landelijk bureau. De organisatie vindt plaats vanuit de individuele leden. Wel valt te overwegen om een "bendeleider" aan te stellen die structuur moet bieden. De "bendeleider" is de projectleider van deze beweging.

MEDIA

De Gideon's bende wordt snel omarmt door de media omdat het idee van een groep mensen die opkomt voor de belangen van gehandicapten het goed doet. Het idee dat het de strijd van David tegen Goliath is zal steeds geliefd zijn. Wanneer de Gideon's bende te militant in haar uitspraken is, zal de media de Gideon's bende kunnen afdoen als een groepje gefrustreerde zorggebruikers. Daarom moet de Gideon's bende het David en Goliath spel goed spelen. De politiek zal huiverig staan tegenover de Gideon's bende en alleen zo nu en dan geïnformeerd willen worden over misstanden.

FINANCIEN

De Gideon's bende kent geen bureau en alle lopende kosten worden door de leden zelf gedekt. Voor de Gideon's bende is een eigen website met "facebook" noodzakelijk. Voor het opzetten van de website zal financiële ondersteuning moeten worden gevonden. Dat geldt ook voor het mogelijk aanstellen van een "bendeleider". Hiervoor zal minimaal €50.000 euro aan financiën gevonden moeten worden bij fondsen. Ook kunnen sympathisanten donateur worden van de Gideon's bende.

KENMERKEN

De Gideon's bende communiceert voornamelijk via webverkeer en ontmoet elkaar bij acties. Natuurlijk kent de Gideon's bende jaarlijks een collectieve bijeenkomst met een feest.

De Gideon's bende voedt zich met de eigen ervaringen van haar leden. De Gideon's bende wil die ervaringen maatschappelijk aan de kaak stellen.

De Gideon's bende werkt alleen met een kleine groep die bereid is ver te gaan in haar acties. Bij te weinig of te langzaam resultaat kan de Gideon's bende snel uit elkaar vallen.

De Gideon's bende kent geen aanvoerders maar een stel activisten die afhankelijk van de actie van deelnemers wisselt.

Via de website vinden leden van de Gideon's bende elkaar zelfstandig. Ze helpen elkaar bij allerlei zaken en proberen daar altijd een maatschappelijke terugkoppeling aan te verbinden. Dat kan bijvoorbeeld zijn door een gerichte actie naar de politiek maar ook door het plaatsen van ingezonden brieven.

De Gideon's bende bezoekt regelmatig symposia om belangrijke thema's aan de orde te stellen en zichzelf in het voetlicht te zetten.

De Gideon's bende genereert een eigen "facebook". Hierin staat elk lid en kunnen mensen hun verhaal kwijt op een eigen blog. Via het "facebook" worden ook mensen benaderd op thema of competenties.

De Gideon's bende wordt vaak en snel uitgenodigd om deel te nemen aan maatschappelijk debat. Ook media weten de Gideon's bende snel te vinden want ze heeft immers een helder en sterk gezicht.

MOGELIJKHEDEN EN RISICO'S

- De Gideon's bende is militant genoeg om maatschappelijke aandacht te krijgen.
- De Gideon's bende gebruikt bestaande netwerken vanuit de eigen sterke maatschappelijke posities van leden.
- De Gideon's bende stoelt op een schat aan ervaringen van haar leden.
- De Gideon's bende heeft geen professioneel bureau maar hooguit een 'bendeleider'.
- De Gideon's bende is krachtig als het gaat om belangenbehartiging.
- De Gideon's bende doet aan kwaliteitsbepaling.
- De Gideon's bende is kwetsbaar als het gaat om continuïteit.
- De Gideon's bende is alleen toegankelijk voor 'ervaren rotten'; een elite die gepokt en gemazzeld is.
- De Gideon's bende vraagt veel van leden. De toegang tot de Gideon's bende is lastig te bepalen en idem wanneer een lid wel of niet genoeg doet voor de Gideon's bende.
- De Gideon's bende is te klein om maatschappelijk erkent te worden.
- De Gideon's bende is kwetsbaar omdat er een hoge inzet wordt gevraagd, met name qua tijdsinvestering.
- De Gideon's bende is afhankelijk van misstanden.
- De Gideon's bende doet amper aan dienstverlening of informatieverstrekking.

Suggesties voor een naam uit de aangedragen namen uit de enquête:

- Eigenleven
- Armado
- Rabauw
- de Nieuwe Beweging
- Breekijzer
- Anders of niets
- Samen Sterk
- Anders Sterk

4- DE NETWERKBEWEGING

Het laatste model is het model van de Netwerkbeweging. De Netwerkbeweging gaat uit van persoonlijke netwerken en probeert rond burgers een netwerk te scheppen. Bijzonder kenmerk van dit model is dat ze niet uitgaat van de samenleving, zorgaanbieder of zorgsysteem die moeten veranderen maar uitgaat van de persoonlijke bijdrage die burgers aan de samenleving willen doen. Dat is een fundamenteel ander startpunt. Deze beweging gaat uit van zorgzaam burgerschap. Wanneer je mensen bijeen brengt in een persoonlijk sociaal netwerk is er van nature de behoefte en de wil om iets voor elkaar te doen.

De Netwerkbeweging gaat uit van individuele burgers die met al hun mogelijkheden en kwaliteiten een netwerk en/of netwerken vormen en zich inzetten voor de ander. Er zijn dus geen kwalificaties nodig om hieraan deel te nemen. De diversiteit en breedte van het netwerk leveren genoeg kwaliteiten op om elkaar te helpen. De Netwerkbeweging is de meest sociale van de vier modellen en kent de minste structuur of belemmeringen.

De Netwerkbeweging heeft verbindingen met de familienetwerken van PLAN CANADA en Stichting Osani en Eigen Kracht Centrales maar het uitgangspunt van het leveren van een bijdrage aan de samenleving is uniek. Bij de netwerkbeweging kan je inbreng aan de samenleving ook gestalte krijgen door te helpen bij de bijdrage die iemand anders wil realiseren. De Netwerkbeweging roept op tot solidariteit met een ander. Simpel en direct!

DEELNEMERS

Omdat de Netwerkbeweging uitgaat van persoonlijke bijdrages aan de samenleving en persoonlijke netwerken is deze beweging open voor iedereen. Hier maakt het niet uit of je wel of niet een handicap of chronische ziekte hebt. Er is geen formele deelname, er is alleen persoonlijke bijdrage. Deelnemers zijn dus alleen individuele burgers, op persoonlijke grondslag. De positie van een professional is in de netwerkbeweging gelijk aan de rol van welke deelnemer dan ook. De netwerkbeweging werkt daarmee sterk deprofessionaliserend en nodigt burgers uit om al hun kwaliteiten in te zetten.

ORGANISATIE

De netwerkbeweging is nauwelijks georganiseerd. Het enige dat centraal staat is een website en “facebook” van mensen die hetzelfde idee aanhangen. Op de website kunnen mensen elkaar vinden. De website moet door vrijwilligers beheerd worden. Op basis van persoonlijke succesverhalen moet de netwerkbeweging groeien.

MEDIA

De netwerkbeweging zal weinig in de media bekend worden omdat alles verloopt via persoonlijke netwerken. Mogelijk zal zo nu en dan iets hiervan opgepikt worden maar dat zullen altijd persoonlijke verhalen zijn. Media vragen om vaste structuren maar die kunnen niet gegeven worden. De “verhalen” van deelnemers aan de netwerkbeweging zijn alleen maar persoonlijke ervaringen. Het hoge morele gehalte (geven in plaats van nemen) zal wel goed scoren bij media. De politiek kan weinig met de Netwerkbeweging omdat een vaste structuur ontbreekt. Politici kunnen op persoonlijke gronden worden uitgenodigd deel te nemen aan een persoonlijk netwerk.

BUREAU

Deze beweging kent geen bureau. Het enige wat als vaste structuur zou moeten bestaan is de website met “facebook”.

FINANCIEN

De Netwerkbeweging kent geen bureau en geen kosten. Een website met “facebook” van en voor een netwerkbeweging is niet noodzakelijk maar het kan sneller meer mensen inspireren. Het opzetten van een dergelijke website zou door een fonds gestimuleerd kunnen worden. Hiervoor zal maximaal €25.000 nodig zijn.

KENMERKEN

De activiteiten van de Netwerkbeweging komen voort uit de persoonlijke netwerken. De bijdrages die een netwerk wil doen aan de samenleving bepalen welke activiteiten worden gedaan. Dat kunnen grote activiteiten zijn maar ook kleine activiteiten waarbij de ene burger hand en spandiensten verricht voor een andere burger. Het kan dus gaan om boodschappen doen voor iemand maar ook om een plaatselijk initiatief om mensen met een handicap een grotere rol te geven in gemeentelijke politiek.

De Netwerkbeweging communiceert via webverkeer en netwerkbijeenkomsten.

De netwerkbeweging kenmerkt zich door haar grote maatschappelijke inzet en richt zich niet op vragen aan de samenleving maar op geven aan de samenleving.

De Netwerkbeweging sluit makkelijk aan bij bestaande netwerken via werk, (sport)verenigingen, kerk of andere maatschappelijke vrijwilligersorganisaties.

De Netwerkbeweging brengt mensen tot elkaar en geeft ze het gevoel (terug) dat ze er bij horen.

De Netwerkbeweging vindt plaats in de lokale omgeving. Dat kan thuis, in verenigingsgebouw, kerk of café zijn.

De kosten voor de activiteiten van de Netwerkbeweging zijn minimaal omdat die persoonlijk worden gedekt binnen de netwerkkring.

De Netwerkbeweging biedt een veilig binnenwater voor mensen met een handicap of chronische ziekte omdat ze uitgaat van persoonlijke relaties.

De netwerkbeweging is volledig inclusief.

Naast de wil om een bijdrage te leveren aan anderen is essentieel dat deelnemers aan de Netwerkbeweging zich durven uit te spreken over hun bijdrage aan de samenleving en over hun behoefte om deel te nemen aan de gemeenschap.

MOGELIJKHEDEN EN RISICO'S

- De Netwerkbeweging is goedkoop.
- De Netwerkbeweging levert een bijdrage aan de samenleving, in plaats van vragen en klagen.
- De Netwerkbeweging versterkt sociale cohesie.
- De Netwerkbeweging werkt alleen lokaal.
- De Netwerkbeweging is volledig onafhankelijk.
- De Netwerkbeweging is open voor iedereen.
- De Netwerkbeweging kent geen verschil tussen burgers met of zonder handicap (of chronische ziekte).
- De Netwerkbeweging is sterk in lotgenotencontact.

- De Netwerkbeweging is en blijft te klein om grote maatschappelijke veranderingen te realiseren.
- De Netwerkbeweging kan alleen belangen behartigen binnen het netwerk.
- De Netwerkbeweging is afhankelijk van persoonlijke inzet.
- De Netwerkbeweging kan geen algemene kwaliteit garanderen.

Suggesties voor een naam uit de aangedragen namen uit de enquête:

- Eigenleven
- de Nieuwe Beweging
- Samen Sterk
- Bewogen om elkaar
- Inclusie.nl

AANBEVELINGEN VOOR EEN NIEUWE BEWEGING

Gehandicapten en chronisch zieken moeten vooroplopen. Zij hebben de waarheid in pacht. Zij weten wat het beste is voor henzelf. Gehandicapten en chronisch zieken moeten daarom het gezicht worden van een nieuwe beweging.

Verkondig je visie in eenvoudige taal die elke burger kan volgen.

Er moet tijd en ruimte gemaakt worden om met elkaar een visie te verkennen en je die eigen te maken. De meeste inspiratie is te vinden door aansluiting bij de visies van de Independent Living Movement en van zorgzaam burgerschap door middel van netwerken in de gemeenschap

Alle modellen voor een nieuwe beweging gaan uit van inclusie. De meeste kans op inclusie is wanneer je dat aan den lijve ervaart en samen uitvoert. Hiervoor zijn kleinschaligheid en lokale betrokkenheid de beste voorwaarden.

Doe niet over wat andere organisaties nu al doen.

Voor een nieuwe beweging zijn belangenbehartiging, lotgenotencontact en dienstverlening de belangrijkste taken.

Lotgenotencontact moet gaan tussen burgers, ongeacht of zij gehandicapt zijn of een chronische ziekte hebben of niet. Bewustwording van de gemeenschappelijke positie als burger moet de nieuwe invulling van de taak lotgenotencontact zijn.

Voornaamste kenmerk voor de taak belangenbehartiging in een nieuwe beweging is om de “werkelijke” belangen van mensen met een handicap of chronische ziekte naar voren te brengen. De “werkelijke” belangen van mensen met een handicap en chronische ziekte kunnen alleen maar voortkomen uit die mensen zelf. Zij zullen dus een dominante rol moeten spelen in een nieuwe beweging.

De grootste mogelijkheden voor dienstverlening liggen in dienstverlening tussen burgers. Hoe kleinschaliger een nieuwe beweging is georganiseerd, hoe beter ze zal weten wat de behoefte is van mensen met een handicap of chronische ziekte. Kleinschaligheid biedt ook meer kansen voor het in toom houden van financiële kosten.

Klein en op persoonlijk basis beginnen geeft de beste kansen op het uitbouwen van een maatschappelijke beweging.

Voor een nieuwe beweging is het van belang om mensen met een handicap of chronische ziekte zo veel mogelijk zelf actief te laten zijn in samenwerking en zo weinig mogelijk te werken met mensen die namens hen optreden.

Een nieuwe beweging moet en kan niet anders dan onafhankelijk van overheid en zorgaanbieders opereren. Het is aan te raden om te kiezen voor een model dat zoveel mogelijk onafhankelijkheid garandeert.

Studiereizen naar bijzondere mensen en organisaties in en buiten Nederland zijn noodzakelijk om tot visieontwikkeling te komen en inspiratie op te doen.

Bijlage 1: Adressen

Stichting Armado
p/a Overtoom 373H
1054JN Amsterdam
nieuwebeweging@upcmail.nl

NSGK
Nederlandse Stichting voor het Gehandicapte Kind
www.nsgk.nl

CG-raad
Chronisch Zieken en Gehandicapten raad
www.cgraad.nl

Per Saldo
www.pgb.nl

ULOBA
www.uloba.no

BOL-BUDIV
www.bol-budiv.be

PLAN Canada
www.plan.ca

David Wetherow
www.communityworks.info