



Ministerie van Volksgezondheid,  
Welzijn en Sport



# OOG VOOR PARTICIPATIE

*Aanknopingspunten voor beleid*





# OOG<sup>VOOR</sup> PARTICIPATIE

*Aanknopingspunten voor beleid*

Voorwoord

Inleiding

Slotbeschouwing

Marlieke de Jonge

Henk van Dijk

Wouter Ross

4

5

56

16

12

24

*“Humor is een krachtig wapen”*

*“Zelfstandig is veel prettiger”*

*“Ik ga een diploma halen en werken”*

Petra Hendrickx

*“Mijn vechtlust wordt alleen maar groter”*

36

Bettie Blankenzee

*“Als je opkomt voor jezelf gaat er een wereld open”*

48

Niels Schuddeboom

*“Laat mensen zelf kiezen”*

20

William Westveer

*“Betutteling is uit de tijd”*

28

Angélique van Lynden

*“Mijn kinderen zijn echte doorzetters”*

40

Joop Lammerts van Bueren

*“Beleidsmakers, gebruik je verstand!”*

32

Stan Vanhees

*“Ik ga naar de HAVO”*

6

Ruud van Veggel en  
Karolijne van Veggel-Bauland

*“Wij bepalen graag zelf de regels van het spel”*

44

Alysa Mooy

*“Zorg op maat is belangrijk”*

52

## Voorwoord

# OOG VOOR PARTICIPATIE

### Aanknopingspunten voor beleid

Met dit boekje willen we beleidsmakers handvatten geven om de uitvoering van beleid zo vorm te geven dat het mensen met een beperking mogelijk maakt als ieder ander deel te nemen aan de samenleving.

U kunt door het boekje bladeren, verhalen lezen of zich richten op de slotbeschouwing. We hopen dat de verhalen u aanknopingspunten bieden bij het uitvoeren van beleid dat participatie van mensen met een beperking bevordert.

U leest twaalf verhalen van mensen; over de manier waarop zij hun dagelijkse leven inrichten. Mensen die allemaal op hun eigen manier opkomen voor een goede plek in de maatschappij. Hoewel meedoen voor hen vanzelfsprekend is, is dat niet altijd makkelijk te realiseren.

In dit boekje laten we zien op welke manier beleid en regelgeving beter afgestemd kunnen worden op de wens van mensen met een beperking om zo gewoon mogelijk mee te draaien in de maatschappij. We hopen dat beleidsmakers door deze publicatie nog meer gemotiveerd raken een brug te slaan tussen de leefwereld van mensen met een beperking en de wereld van het beleid.

Wij bedanken alle mensen die meegewerkt hebben aan dit boekje. Dat zijn natuurlijk de geïnterviewden maar ook de organisaties die in een klankbordgroep met ons hebben meegedacht over de thema's van dit boekje.

“Oog voor participatie” kwam tot stand in opdracht van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

*Heleen Rijnkels, Frans Vos, Sonja Rhemrev*

## Inleiding

### Meedoen

Iedereen in Nederland moet kunnen meedoen. Dat is de belangrijkste doelstelling van de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo), maar ook van veel ander beleid.

Of het lukt om mee te doen, is afhankelijk van leeftijd, belangstelling, capaciteiten en mogelijkheden. Bij kinderen en jongeren speelt school een belangrijke rol in hun leven. Voor volwassenen kan dat een sportvereniging of vrijwilligerswerk zijn. Werk is voor heel veel mensen de basis voor contacten en betrokkenheid met anderen in de samenleving. Meedoen in de samenleving is makkelijker als je werk hebt, de Nederlandse taal spreekt, sociale contacten hebt, goed opgeleid bent en een eigen inkomen hebt. Dat is niet voor iedereen weggelegd en geen vanzelfsprekendheid. Daarom is het bevorderen van participatie een prioriteit in het overheidsbeleid. Heel veel mensen zetten zich in om dit voor elkaar te krijgen. Zij hebben ambities die in de praktijk niet zo makkelijk waar te maken zijn. Het is voor beleidsmakers en uitvoerders een pittige uitdaging beleid te maken dat participatie van mensen met een beperking en gelijke behandeling realiseert.

In dit boekje laten we aan de hand van twaalf concrete voorbeelden zien op welke manier beleid en regels, vaak onbedoeld, kunnen leiden tot ongelijke behandeling en hoe dat voorkomen kan worden.

In alle voorbeelden komen mensen met een beperking zelf aan het woord. Zij kunnen als geen ander verwoorden wat het betekent als je niet gewoon kunt deelnemen aan het maatschappelijk leven. Bovendien kunnen zij ook vanuit hun situatie praktische adviezen geven voor beleid en regels die goed werken en participatie bevorderen. We vertrekken vanuit het perspectief van deze mensen. Hun verhalen zijn indringend en persoonlijk. Geen van de geïnterviewden heeft daarbij echter ‘de waarheid’ in pacht en pretendeert dat ook niet. Hun verhalen zijn een handreiking aan beleidsmakers en aan de uitvoerders van beleid om de uitdaging aan te gaan, beleid zo vorm te geven dat de mensen voor wie het bedoeld is er optimaal gebruik van kunnen maken.

Alle verhalen laten zien hoe mensen in de samenleving willen en kunnen functioneren. Vervolgens wordt bij ieder verhaal aangegeven hoe beleid wordt ervaren en waar verbeteringen (in de uitvoering) mogelijk zijn. In de slotbeschouwing bespreken we een aantal thema's uit de verhalen vanuit het perspectief van beleidsmakers.

In alle verhalen springt één ding eruit: de wens om gewoon te willen zijn en mee te doen. Gewoon zijn betekent jezelf kunnen zijn en meedraaien in de samenleving. Of dat lukt, hangt af van de drempels die onze samenleving al dan niet opwerpt. Wat kunnen we via beleid, regels, dagelijkse omgang verbeteren om de participatie van mensen met een beperking te verbeteren. En dan met name: hoe kunnen we ervoor zorgen dat goedbedoeld beleid niet juist ongelijke behandeling of zelfs uitsluiting in de hand werkt. Het is een uitdaging om beleid te

maken en daarbij het perspectief van de gebruiker in acht te nemen. Dit boekje borduurt voort op de tekst uit de brochure “Aan iedereen gedacht” van het ministerie van VWS uit 2006.

#### Voor wie?

Dit boekje is geschreven voor iedereen die betrokken is bij het ontwikkelen en uitvoeren van beleid en regelgeving. Dat zijn beleidsmakers op landelijk, provinciaal en lokaal niveau maar ook mensen die werken bij uitvoeringsinstellingen en overheidsloketten. Al deze mensen werken (in) direct mee aan het creëren van gelijke kansen voor mensen met en zonder beperking.

#### Over wie?

We hebben het over een grote groep mensen. Ongeveer 10 tot 15% van de bevolking heeft een lichamelijke, verstandelijke, zintuiglijke of psychische beperking. Ongeveer de helft van de ouderen heeft beperkingen. Voor hen pakt beleid niet altijd goed uit. Dit gebeurt ook in gevallen waarin beleid juist bedoeld is om compensatie te bieden aan mensen met een beperking.

#### Gelijke behandeling en inclusief beleid

Mensen met en zonder beperking moeten dezelfde kansen krijgen op de verschillende levensterreinen. Iedereen moet naar eigen vermogen kunnen werken, onderwijs krijgen, zelfstandig wonen, reizen, genieten van vrije tijd en relaties kunnen opbouwen. Inclusief beleid gaat over meedoen en sluit aan bij wat iemand kan.

Inclusief beleid is het uitgangspunt voor al het overheidsbeleid. Inclusief beleid is beleid waarbij in alle fases van de beleidscyclus rekening wordt gehouden met de verschillen tussen mensen en dan met name tussen mensen met en zonder beperkingen. Goed inclusief beleid sluit niemand uit.

Onderstaande vragen zijn een hulpmiddel voor het goed vorm geven van inclusief beleid.

- 1 Is het bedoelde beleidseffect voor burgers met beperkingen gelijk aan dat voor andere mensen? Zo niet, op welke wijze kan dan het beleid aangepast worden?
- 2 Als het beleid onbedoelde effecten teweeg brengt voor mensen met beperkingen, kan dan een uitzondering worden gemaakt?
- 3 Is het mogelijk een aparte voorziening in het leven te roepen waardoor het bedoelde beleidseffect alsnog wordt bereikt?

Door deze vragen aan het begin van elk beleidstraject te beantwoorden, kan een goede afweging gemaakt worden van de mogelijkheden om mensen met beperkingen te betrekken.

In de Wet gelijke behandeling op grond van handicap en/of chronische ziekte is aangegeven dat de plicht tot gelijk behandelen ook inhoudt dat daar waar achterstand in participatie dreigt, een redelijke aanpassing noodzakelijk kan zijn.

#### Opzet van de twaalf verhalen

In dit boekje leest u twaalf verhalen van mensen met een beperking die laten zien hoe zij meedoen in de samenleving. Het gaat over jonge en oudere mensen, over school, werk, relaties, mobiliteit en vrije tijd. Kortom, het leven in een notendop. In elk verhaal laten we zien welke consequenties beleid en regelgeving op hun positie in de samenleving heeft. We sluiten het boekje af met een overzicht van de belangrijkste aanknopingspunten voor beter beleid.



## “Ik ga naar de HAVO”

*Stan Vanhees (12) is een sportieve jongen die in groep 8 zit. Na veel problemen met praten en lezen werd op 7-jarige leeftijd een diagnose gesteld: problemen met visueel-ruimtelijke planning en het verwerken van auditieve informatie. Later kwam daar de diagnose dyslexie bij. Zelf zegt Stan dat hij in z'n hoofd een 'omgevalen boekenkast' heeft. Informatie opslaan en terugvinden is lastig. Na vier jaar speciaal onderwijs zit Stan weer, met ondersteuning van leerlinggebonden financiering, op de reguliere basisschool.*

“Ik ben heel gewoon hoor. Alleen kom ik soms niet op de woorden of zeg ik een ander woord. Vroeger kon ik niet lezen, nu is alleen spelling nog lastig. Ook met drummen, waar ik nu heel goed in ben, heb ik lang moeten oefenen.

In groep 2 ging ik naar een speciale taalschool. Omdat die school ver weg is, moest ik met een busje. We hadden op de taalschool hele kleine klassen, met 14 kinderen. De juffen waren erg lief en ook was er een logopedist en iemand met wie je gym kon oefenen. Maar er waren maar heel weinig meisjes, dat is minder. En veel jongens die daar op school zaten waren ook autistisch of gingen heel snel vechten als ze een probleem hadden.

In groep 5 ging het heel goed en zijn mijn ouders gaan kijken naar een andere school. De juf van de taalschool dacht dat ik niet goed genoeg was voor de basisschool, ze zei dat een gewone school heel moeilijk is. Mijn ouders vonden dat ik het moest proberen en zijn met scholen gaan praten. Er was een basisschool die me niet durfde aan te nemen. Maar de school waar ik nu zit wel. Gelukkig kreeg ik een rugzak zodat ik extra ondersteuning krijg. Dat vind ik wel stoer want ik heb geld.

Mijn rugzak loopt dit jaar af, ik doe nu weer testen voor een nieuwe rugzak. Als ik geen rugzak meer krijg zou dat wel erg zijn want dan heb ik geen hulp meer als ik volgend jaar in de brugklas zit. Dat is natuurlijk wel raar omdat je die hulp juist ook nodig hebt op de middelbare school. Ik zal toch engels moeten leren.

Op school heb ik een laptop. Voor mij is dat heel handig maar het past niet altijd in de klas. Iedereen doet z'n schrift open en dan moet ik mijn laptop nog opstarten. Dan mis ik al de helft van het lesje. Ik krijg remedial teaching en ook komt mijn ambulante begeleider vaak op school. Soms is het wel stom, al die mensen voor mij,

want dan valt zo op dat ik anders ben dan de andere kinderen. Toen ik in groep 6 zat, heb ik een spreekbeurt over dyslexie gehouden. Toen wist iedereen wat er aan de hand was, daarna hebben we er niet veel meer over gepraat. Ik wil gewoon zijn.

Juffen begrijpen me niet altijd. Ik kan aardig kletsen en dan lijkt het alsof er niets aan de hand is met mij. Dan snappen sommige mensen niet waarom ik extra hulp krijg. Maar omgekeerd gebeurt ook. Ik kan best goed rekenen maar doe lang over sommen. Vorig jaar wilde mijn juf me op een lager niveau zetten. Alsof ik dom ben omdat ik niet snel werk! Als het niet goed gaat, gaan mijn ouders praten en dan gebeurt er wel wat. Dat komt door mijn rugzak.

Als ik nu nog op de speciale school had gezeten, was ik niet zo ver gekomen. Op de basisschool moet je mee met de groep, je probeert net zo goed te zijn als de anderen. Op de taalschool werkte je veel meer op je eigen niveau en word je minder uitgedaagd. Ik heb nu een HAVO-advies gekregen. Dat was me op de taalschool nooit gelukt! Volgens mij ging niemand daar naar de HAVO.”

## Wat laat dit verhaal zien?

### Het dagelijks leven

Opvallend in dit verhaal is de rol van professionals die nogal eens een uitgesproken mening hebben. We halen enkele voorbeelden aan: “Als je zo lekker babbelt, hoor je niet thuis op deze taalschool” of “Als je in het speciaal onderwijs zit, moet je niet de ambitie hebben weer mee te kunnen draaien in het gewone onderwijs” en “Als je in het speciaal onderwijs zit is de HAVO niet voor je weggelegd”.

Deze uitspraken lopen als een rode draad door het verhaal van Stan heen. Op het moment dat hij een bepaald etiket opgeplakt heeft gekregen, komt hij in het zorgstramien terecht en kan het speciaal onderwijs als een fuik werken. Eenmaal in een bepaalde stroom is het bijna niet meer mogelijk daar uit te stappen. Dat heeft veel te maken met verwachtingen en vooringenomen ideeën. Om uit die fuik te komen, is een krachtige tegenbeweging nodig blijkt uit het verhaal van Stan.

### Beleidsmatig

Maatwerk vraagt om professionals die met een open blik blijven kijken wat iemand wel/niet kan. Stel de vraag van de leerling centraal en niet het eigen systeem. Die blik moet breder zijn dan de eigen organisatie. Is die onvoldoende aanwezig dan blijf je hangen in vooringenomen ideeën en vaste werkprocessen.

Een ander opvallend punt in het verhaal is het moment waarop de leerlinggebonden financiering afloopt en de manier waarop een indicatie gesteld wordt. De indicatie is drie jaar geldig en loopt bij Stan af op het moment dat hij naar de middelbare school gaat. Een kwetsbaar moment voor een kind met een beperking. Het traject van herindicatie loopt in groep 8 en bij een negatief besluit is het gevolg dat Stan naar de brugklas gaat zonder extra begeleiding. Eén van de criteria voor herindicatie is dat een leerling voor twee schoolvakken bij de 10% slechtst presterende leerlingen moet zitten. Stan presteert met begeleiding uit de rugzak goed in groep 8 en wordt straks mogelijk ‘gestraft’ voor zijn succes. De regels en termijnen van de indicatie lopen hier niet parallel met de belangen van hun kind geven de ouders van Stan aan.



**“Als ik nu nog op de speciale school had gezeten, was ik niet zover gekomen.”**

### Aanknopingspunten voor een andere aanpak

- De vraag om ondersteuning kan in de loop van de tijd veranderen en valt dan misschien niet meer binnen het werkgebied of referentiekader van de professional. Dit vraagt een alerte houding van professionals.
- Samenwerking tussen regulier en speciaal onderwijs kan er voor zorgen dat er een minder absolute scheiding tussen beide soorten onderwijs aanwezig hoeft te zijn.
- De indicatietermijn van leerlinggebonden financiering zodanig maken dat de periode niet afloopt op belangrijke momenten in de schoolloopbaan van een kind zoals bijvoorbeeld de overstap van basis- naar voortgezet onderwijs.
- Vanuit Wmo-loket informatie, advies en ondersteuning van ouders bij de begeleiding van hun kind organiseren.



*Henk van Dijk (49) heeft een verstandelijke beperking. Toen hij 28 was ging hij in een woongroep wonen. Vanaf 2001 woont hij op zichzelf met begeleiding van Stichting 'Het Raamwerk'. Iedere dag komen er begeleiders bij Henk langs om hem te helpen goed voor zichzelf te zorgen*



**“Zelfstandig is veel prettiger”**

“Het bevalt me veel beter om op mezelf te wonen. Ik kan tenminste mijn eigen gang gaan en hoef niet uit te leggen waar ik ben of wat ik ga doen. Ik kan mezelf goed redden, ik doe heel erg veel zelf. Ik sta iedere dag om kwart voor zeven op en dan ga ik douchen en koffie maken voor de begeleider die iedere dag even langskomt om half acht. Daarna ga ik zelf met de bus naar mijn werk. Ik werk bij het dagcentrum en doe daar allerlei klussen. Vroeger heb ik ook wel voor een baas gewerkt, voor een bakker, een kweker en voor de gemeente. Bij de gemeente mocht ik niet blijven omdat ik verstandelijk gehandicapt ben. Ik werk soms ook voor ‘Perspectief’, dat is een onderzoeksbureau. Ik help ze met het verbeteren van de toegankelijkheid van het openbaar vervoer voor rolstoelen en blindengeleidehonden. Ik ben gek op bussen en weet er heel veel van. Ik reis ook overal zelf naartoe met het openbaar vervoer.

Aan het einde van de middag komt er weer een begeleider langs. Samen doen we boodschappen en vaak koken en eten we ook samen. 's Avonds en in het weekend ga ik soms langs bij het Steunpunt. Dat is een plek waar de dertien verstandelijk gehandicapte mensen die in mijn flat wonen koffie kunnen drinken of kunnen eten. In mijn vrije tijd houd ik me veel bezig met bussen. Ik heb ook een computervrijwilliger, Bert, met wie ik soms ook andere leuke dingen doe. Ik kan niet lezen maar Bert wil me leren lezen. 's Nachts heeft er altijd iemand in de wijk slaapdienst. Daar kan ik heen bellen als er iets aan de hand is. Ik bel iedere dag even op om te vragen wie er dienst heeft, dat vind ik prettig om te weten. Ik vind het fijn om zo veel regelmaat en structuur in mijn leven te hebben.

Mijn financiën worden geregeld door het financieel administratief bureau. Die mensen zorgen dat mijn rekeningen betaald worden en dat ik iedere week twee keer zakgeld krijg. Mijn zakgeld en boodschappengeld beheer ik zelf. Als ik grote uitgaven moet doen bel ik Eveline, mijn persoonlijk begeleider. Zij zorgt dan dat ik geld krijg en gaat ook vaak mee om bijvoorbeeld kleren te kopen. Toen ik vorig jaar veel naar het ziekenhuis moest was dat lastig met het geld. Ik reis altijd met het openbaar vervoer maar nu moest ik met de taxi. Dat heeft me veel geld gekost.

Alle contacten lopen via Eveline. Ik vind het prettig dat zij contact met mij onderhoudt en niet iedere keer iemand anders. Dat is veel te onduidelijk en rommelig. Eveline onderhoudt ook het contact met mijn familie. Voor Eveline is het wel veel geregeld om alle hulp voor mij te regelen. Ik ben erg blij dat zij dat voor mij doet.”

## Wat laat dit verhaal zien?

### Het dagelijks leven

Zelfstandig wonen met een verstandelijke beperking vergt veel ondersteuning en begeleiding. Een belangrijke voorwaarde is een goede en duidelijke structuur in het dagelijks leven. Wanneer dit geregeld kan worden, kunnen veel mensen met een verstandelijke beperking zich beter redden. Zelfstandigheid is voor iedereen een belangrijk bezit, en het is prettig als het mogelijk gemaakt wordt. Het sociale netwerk van Henk is georganiseerd rondom de contacten met begeleiders.

### Beleidsmatig

De persoonlijk begeleider van Henk van Dijk heeft haar handen vol aan het in stand houden van de voorwaarden waaronder Henk zelfstandig kan leven. Dit gaat heel erg goed zolang alles volgens een vast patroon gaat. Wanneer wordt afgeweken van dit patroon, wordt het een stuk lastiger. Een goed voorbeeld hiervan is de financiële situatie van afgelopen jaar. Henk van Dijk reist altijd zelfstandig met het openbaar vervoer en heeft hiervoor daarom geen speciale voorziening. Maar afgelopen jaar was Henk vaak ziek en moest hij regelmatig naar het ziekenhuis. Nu kon hij niet met het openbaar vervoer maar had hij ook geen budget voor een taxi. Deze extra kosten hebben een groot deel van zijn geld opgeslokt en kon hij moeilijker rondkomen. Het zou volgens de begeleider van Henk prettig zijn als er voor dit soort speciale situaties flexibele regelingen zijn die snel ingezet kunnen worden.



***“Ik ben gek op bussen en weet er heel veel van. Ik reis ook overal zelf naartoe met het openbaar vervoer.”***



### Aanknopingspunten voor een andere aanpak

- Meer bekendheid geven aan de mogelijke (flexibele) inzet van voorzieningen en ondersteuning zoals bijvoorbeeld de vergoeding van reiskosten bij ziekenhuisbezoek of een snellere procedure bij de uitvoering.
- Laagdrempelige ondersteuning door mensen en voorzieningen in de buurt (buurtbewoners, activiteiten buurthuis, sportclub) versterken.

“Mijn achtergrond is niet om over naar huis te schrijven. Vanaf mijn negende ben ik een bekende gast bij de jeugdzorg en psychiatrie. Ik heb alle vormen van hulpverlening wel zo’n beetje gezien. Omdat ik niet ‘weggestopt’ wilde worden als chronische patiënt, heb ik het heft zelf in handen genomen en ben gaan studeren. Dat ging met vallen en opstaan. Voor mij is het erg belangrijk dat ik de ruimte krijg om te zijn

## “Humor is een krachtig wapen”



wie ik ben, dat mijn eigen betekenis centraal staat. Zolang ik die ruimte krijg, ben ik niet ‘gek’ maar ben ik iemand die het leven op haar eigen, bijzondere manier inricht. En dat maakt het ook makkelijk om begeleiding en sturing door anderen te accepteren. Ik heb een geweldige coach/psychiater die me veel uitleg, grenzen en vooral vertrouwen geeft. Samen stippen we routes uit waarlangs ik het leven op een goede manier aan kan. Werk is daarbij voor mij het allerbelangrijkste, dat is mijn levensader. Ik vertik het om in de ziektewet te gaan, ook al zit ik nogal krakkemikkig in elkaar. Zonder werk houdt het voor mij op. Daarmee maak ik het niet altijd makkelijk voor mezelf. Ik ben sinds zes jaar uit de Wajong (wet arbeidsongeschiktheid jonggehandicapten) en daar raken alle instanties ernstig van in de war. Ik heb namelijk wel voorzieningen en ondersteuning nodig zoals bijvoorbeeld een scootmobiel, een coach en een aangepaste computer. Ik zorg ervoor dat ik niet alleen op een formulier besta, maar dat ik persoonlijk contact heb met de instanties. Met de nodige humor en heel veel geduld krijg ik alles voor elkaar. Achter elke bureaucratie zitten mensen, die spoor ik met veel genoeg op en spreek ik persoonlijk aan. Zij vechten misschien voor de uitvoering van hun regels, ik vecht voor mijn leven!

Door persoonlijk contact te maken en mensen met elkaar te verbinden, krijg ik heel veel voor elkaar in mijn leven. Ik denk dat het bij beleid precies hetzelfde werkt. Inclusief beleid is beleid dat verbinding legt tussen mensen en weigert te denken in categorieën mensen. Ik heb bijvoorbeeld een hekel aan het woord ‘kwetsbare doelgroepen’ zoals dat in de Wmo vaak gebruikt wordt. Voor dat je het weet sluit je mensen buiten of geef je ze alleen een plek in een ‘hoekje van je beleid’. Ook hier geldt dat echt contact maken met mensen een geweldige opbrengst kan betekenen. Organiseer gewoon eens een pizzabijeenkomst voor daklozen en gemeenteraadsleden en wissel dan ideeën uit. Ik garandeer je dat zoiets veel oplevert.”

*Marlieke de Jonge (55) heeft, zoals ze met gevoel voor zelfspot zegt, “ruim voldoende psychiatrische ziektebeelden voor levenslange opname in een inrichting.” Daarnaast omschrijft ze haar lichamelijke gesteldheid als “fysiek wrakhout.” Dit belet Marlieke niet om te werken in een reguliere baan. Na allerlei omzwervingen in de psychiatrie heeft ze sinds lange tijd een baan als stafmedewerker empowerment bij Lentis, de organisatie voor geestelijke gezondheidszorg in Groningen. Bij diezelfde organisatie is zij ook cliënt.*

## Wat laat dit verhaal zien?

### Het dagelijks leven

In de loop der jaren is het Marlieke de Jonge gelukt een leven onder eigen voorwaarden op te bouwen. Dankzij de begeleiding van een coach lukt het om zowel werk, sociaal netwerk en wonen op de rit te houden. Uit het verhaal blijkt dat het zwaartepunt daarbij duidelijk op werk ligt.

Marlieke de Jonge hanteert een duidelijke en persoonlijke strategie om haar eigen leven te organiseren. Overal zoekt zij persoonlijk contact en verbinding. Dat doet ze als ze wordt uitgescholden als ze op haar scooter ergens rijdt, maar ook als ze met het zoveelste formulier worstelt. Ze noemt zichzelf een frontsoldaat maar ontwapenen is haar kracht. Met humor bluft en vecht ze zich overal naar binnen. Haar levensmotto is dat ieder mens iets heeft toe te voegen. Klaag niet, maar kijk altijd naar wat je kunt bijdragen.

### Beleidsmatig

“Ga nooit de Wajong uit, want dan krijg je twee banen” is het ietwat cynische advies van Marlieke de Jonge. Als je niet in een hokje van één regeling past, heb je een hoop extra werk en een grote papierwinkel. Je moet van goede huize komen om je hierdoor niet te laten afleiden en je eigen weg te zoeken.

Bij de uitvoering van de Wmo lijkt het soms of de beperkingen van een persoon het uitgangspunt zijn en niet de wens van die persoon om mee te doen in de samenleving. Verstrekking van voorzieningen en de rechtmatigheid ervan zijn daarbij centrale begrippen. Inspraak bij Wmo-beleid is goed en verloopt vaak via cliëntenraden en Wmo-raden. Daarbij is het belangrijk om goed te letten op de betrokkenheid van een brede groep van cliënten. Een ruime achterban is van belang om de gemeente goed te kunnen adviseren.

Zo gauw een gemeente in categorieën of doelgroepen gaat denken, ligt uitsluiting op de loer. Interessanter is de vraag wat mensen nodig hebben om een bijdrage te kunnen leveren aan de samenleving en wat hun eigen ideeën daarover zijn. Gemeenten zouden ook veel meer in direct contact moeten komen met mensen. Dat is de enige manier waarop je inclusief beleid kunt maken dat recht doet aan de verschillen tussen mensen.



**“Ieder mens kan iets bijdragen aan de samenleving. Klaag niet, maar voeg iets toe.”**

### Aanknopingspunten voor een andere aanpak

- Inclusief beleid vraagt een brede betrokkenheid en een grote investering in persoonlijk contact en verbinding tussen mensen.
- De opbrengst van één gesprek levert meer op dan tien formulieren.
- Kijk niet alleen waar mensen bij ondersteund moeten worden, maar vraag ook naar wat hun bijdrage aan de samenleving kan zijn.



# “Laat mensen zelf kiezen”

*Niels Schuddeboom (25) is een intelligente, jonge man die door een lichamelijke beperking in een rolstoel zit. Hij is zeer actief binnen de gehandicaptenwereld en is bezig met de start van een eigen bedrijf in nieuwe media.*



“Van mijn vierde tot mijn negentiende heb ik op het speciaal onderwijs gezeten maar daar word je niet echt klaargestoomd voor de maatschappij. Ze werken vooral vanuit de gedachte van wat je niet kunt. Ik wilde graag doorleren maar door de manier waarop het onderwijs is georganiseerd, waren de mogelijkheden beperkt. Ik pleit zelf voor competentiegericht onderwijs; dat biedt meer flexibiliteit voor de student en gaat uit van wat je wel kunt.

Ik zit nu in een reïntegratietraject dat er toe moet leiden dat ik mijn eigen bedrijf opstart. Ik wil graag iets doen met mijn passie voor communicatie en journalistiek. Ik denk dat een eigen bedrijf beter bij me past dan een baan in loondienst omdat ik dan meer controle heb over de zwaarte en de duur van de opdrachten. Het is wel een lastige keuze want werken voor een werkgever geeft ritme en structuur en dat vind ik ook belangrijk. In elk geval ga ik niet in het wilde weg solliciteren, ik richt me vooral op mijn netwerk. Praten kan ik prima en misschien dat mijn netwerk me uiteindelijk een baan oplevert.

Ik woon samen met mijn vriendin in een Focus woning. Dat houdt in dat de woning is aangepast en dat ik zorg ontvang. Helaas laat de professionaliteit van de medewerkers veel te wensen over en zijn de wachttijden erg lang. Dit betekent dat een deel van de zorg die ik nodig heb op de schouders van mijn vriendin terecht komt. Dat is niet waar we voor kozen toen we hier gingen wonen.

Wat beter kan, is de informatievoorziening. Om de zorg te krijgen die je nodig hebt, moet je echt de regels kennen. Voor mij is dat niet zo'n probleem al ben ik er wel erg veel tijd mee kwijt. Maar voor veel mensen met een beperking is dat niet zo gemakkelijk. Er is veel onduidelijkheid over wie wat doet en waar je moet halen wat je nodig hebt. Het is allemaal erg complex, het zou echt eenvoudiger moeten.

Ook al kan er nog veel verbeterd worden, ik zal nooit verzuren! Ik heb een fijne relatie, woon prachtig en onderneem veel met mijn vrienden en familie.

Zelf zou ik het liefst een participatiebudget krijgen zodat ik zelf keuzes kan maken. Ik zou bijvoorbeeld graag een auto kopen, want mobiliteit staat voor mij hoog op mijn prioriteitenlijstje. Voor een auto kom ik niet in aanmerking, terwijl ik wel andere voorzieningen kan krijgen, die voor mij nu iets minder belangrijk zijn. Het zou goed zijn als alle potjes op een hoop gegooid zouden worden, en dat iedereen die het op die manier wil en kan, een eigen budget te besteden krijgt. Als het geld dan op is, is het op, daar heb ik geen problemen mee, maar laat me wel zelf kiezen.”

## Wat laat dit verhaal zien?

### Het dagelijks leven

Niels Schuddeboom is een intelligente jonge man met veel ambitie. Het is voor hem lastig om deze ambitie volledig te benutten. Een voorbeeld hiervan is dat hij graag verder wilde leren, maar dat zijn beperking dit voor hem bemoeilijkte.

Het vinden van de juiste weg naar alle instanties is voor mensen met een beperking een ware strijd. De informatievoorziening is ontoereikend en je kunt er ook niet altijd op vertrouwen. Niels kan zijn weg goed vinden, dit geldt niet voor iedereen. Er zou een manier moeten worden gezocht om het cliëntvriendelijker in te richten.

Niels geeft aan dat 'werk' en 'empowerment' de belangrijkste twee zaken zijn om mensen met een beperking goed te kunnen laten participeren in de samenleving.

### Beleidsmatig

Mensen met een beperking kunnen voor verschillende voorzieningen een aanvraag doen. Vervolgens wordt bepaald of ze daarvoor in aanmerking komen of niet. Op deze manier worden er (impliciet) keuzes voor mensen gemaakt. Een bepaalde voorziening past wel of niet bij een bepaalde beperking. Het zou goed zijn om mensen meer vrijheid te geven om zelf te bepalen waar ze behoefte aan hebben om te kunnen participeren in de samenleving. Hierbij is het wel van belang om er rekening mee te houden of mensen hiertoe voldoende geëquipeerd zijn. De mogelijkheid moet ook blijven bestaan dat het voor je geregeld wordt als je daartoe niet zelf in staat bent.

**“In mijn leven is mobiliteit erg belangrijk. Geef me de ruimte om daar zelf keuzes in te maken”**

### Aanknopingspunten voor een andere aanpak

- Zorg ervoor dat informatievoorziening laagdrempelig en klantgericht beschikbaar is. Veel mensen met een beperking hebben niet de juiste informatie.
- Meer aandacht voor competentiegericht onderwijs waarbij een school kijkt naar wat iemand wel kan. Flexibele regels en afspraken maken met leerlingen en studenten.
- Speciaal onderwijs zo inrichten dat participatie van mensen in de maatschappij centraal staat. Ook als je een beperking hebt, wil je werken en studeren.
- De keuzevrijheid voor mensen bij het kiezen van de benodigde voorzieningen om te kunnen participeren in de samenleving is erg belangrijk.



# “Ik ga een diploma halen en werken”



*Wouter Ross (16) is een leuke puber en zit op het voortgezet speciaal onderwijs. Na een zoektocht langs verschillende hulpverleners werd in zijn kleutertijd de diagnose verstandelijke beperking in combinatie met PPDNOS gesteld. PPDNOS is een stoornis in het autistisch spectrum. Wouter woont thuis bij zijn ouders en twee jongere zussen. Naast de school die gericht is op de begeleiding van kinderen met een verstandelijke beperking is er thuis extra begeleiding.*

“Ik zit vanaf mijn dertiende op deze school. We hebben allerlei vakken zoals taal, schoonmaken, sociale vaardigheden, groenvoorziening, rekenen, engels en koken. Het allerleukste vind ik horeca en schoonmaken. Daar wil ik ook een diploma in halen en dan gaan werken. Ik loop nu al stage hier op school. Ik zorg één keer in de week voor de koffie op de basisschool die ook bij mijn school hoort. Thuis kook ik elke week wel een keer en dan doe ik ook boodschappen. Dat koken doe ik helemaal zelf, ik maak bijvoorbeeld lasagne of bami.

Ik ga zelf naar school, het is bij mij in de buurt. In het weekend ga ik soms bij mijn logeerouders logeren. Ik ga nu oefenen om daar zelf met de bus heen te gaan. Dat oefenen doe ik vaak met een hulp, dat is iemand die bij mij thuis komt en me allemaal nieuwe dingen leert. Zo heb ik vroeger leren fietsen en nu leren we nieuwe dingen. Dat is wel leuk. We gaan vaak op vakantie. Met de caravan naar Frankrijk of naar Zweden. In Zweden kun je vuur maken, dat vind ik leuk. Mijn zussen vinden dat saai, die willen veel mensen zien. Ik ga ook wel eens logeren op de boerderij en dan mag ik helpen met de beesten.”

Karin Ross, de moeder van Wouter vertelt: “De begeleiding van Wouter vraagt veel aandacht en is voor mij niet te combineren met een baan. Een vast en voorspelbaar ritme in de dagen en activiteiten is erg belangrijk voor Wouter. Ik ben voortdurend aanwezig als ‘regelneef’ en begeleider achter de schermen. Ik beheer zijn persoonsgebonden budget en regel de inzet van begeleiders. Dit laatste is vaak lastig. Het is moeilijk om goede vakkrachten te vinden en te behouden die goed snappen welke begeleiding Wouter nodig heeft.”

Wouter: “Na schooltijd breng ik één keer in de week kranten rond en ik zit op paardrijden en atletiek. Daar zitten ook veel kinderen van mijn school op. Vrienden heb ik niet zo veel. Thuis heb ik twee zussen. De ene zus helpt me veel met de computer. Mijn andere zus zit nog op de basisschool en daar heb ik wel eens ruzie mee. Dan doe ik bazig. Tekenend vind ik heel leuk om te doen en ik kijk op internet naar de files en het weer.

Ik mag tot mijn twintigste op deze school blijven. Ik wil dan mijn diploma voor horeca en schoonmaken hebben en dan werken. Dat is belangrijk.”



## Wat laat dit verhaal zien?

### Het dagelijks leven

Het begeleiden van Wouter vraagt veel tijd en inzet van zijn ouders en zussen. Ondanks de voorzieningen en faciliteiten, komt veel neer op de schouders van zijn moeder. In de loop der jaren is zij expert geworden in de begeleiding van haar zoon. Ook voor haar zelf is er veel veranderd. Ze vertelt: “vroeger was ik geneigd me bescheiden op te stellen, nu ben ik veel assertiever.”

Door Wouter uit te dagen en te trainen om nieuwe dingen te ondernemen, lukt het vrij aardig om als gezin dingen te ondernemen. Het blijft echter schipperen om iedereen tevreden te stellen. Een goed voorbeeld daarvan zijn de vakanties. Waar de zussen houden van zonnen en contact met leeftijdgenoten, zoekt Wouter liever de stilte en de voorspelbaarheid van terugkerende activiteiten op.

### Beleidsmatig

Niet alleen de dagelijkse begeleiding van Wouter is een baan, dat geldt ook voor alle rompslomp van regels, papieren en instanties.

Beleidsmakers en uitvoerders moeten hun uitgaven verantwoorden en daarvoor informatie verzamelen bij de gebruikers. In het contact met organisaties moeten de ouders zich daarom vaak verantwoorden. Regels lijken altijd uit te gaan van mogelijk misbruik valt de moeder van Wouter op. Dat betekent dat je altijd moet verantwoorden waarom je een voorziening nodig hebt. Zelfs als een voorziening al eerder is toegewezen of als voor iedereen duidelijk is dat mogelijk misbruik totaal niet aan de orde is.

De ouders van Wouter vinden het persoonsgebonden budget een fantastisch instrument dat hulp op maat mogelijk maakt. Het brengt echter ook veel administratie met zich mee. Daarnaast kampen zij met het probleem dat het moeilijk is om het juiste, gespecialiseerde personeel aan te trekken. Als dat niet lukt, stopt niet alleen de ondersteuning van Wouter maar lopen de ouders ook nog de kans een deel van het persoonsgebonden budget niet te kunnen besteden en daardoor wellicht te verliezen.

Ouders vinden de manier waarop instanties niet met elkaar samenwerken storend. Zo vaak moeten er weer formulieren ingevuld worden en het verhaal opnieuw verteld. Ook wisselen hulpverleners weinig informatie met elkaar uit. Naar de ouders toe wordt dat verdedigd omdat de privacy anders in het geding zou komen.



**“Ik zit op paardrijden en atletiek. Daar zitten ook veel kinderen van mijn school op.”**



### Aanknopingspunten voor een andere aanpak

- Bedenk dat aan korte indicatietermijnen minder administratieve lasten kleven voor de ouders.
- Zorg voor goede en laagdrempelige informatie over voorzieningen en ondersteuning.
- Richt de ondersteuning niet alleen op het kind. Organiseer ook ondersteuning voor de ouders bij het passend krijgen van begeleiding en voorzieningen voor hun kind.
- Organiseer contacten tussen instanties en hulpverleners.
- Laat merken dat je mensen vertrouwt, ook al moet je ze controleren.
- Zorg ervoor dat duidelijk is waarvoor controle nodig is en doe het zo eenvoudig mogelijk.



*William Westveer (40) heeft een lichte verstandelijke beperking. Hij heeft zich vanaf zijn zestiende jaar actief ingezet voor het toenmalige 'Onderling Sterk' en is nu al zes jaar directeur van de LFB, de organisatie die opkomt voor mensen met een verstandelijke beperking. William heeft moeite met lezen en sommige dingen gaan wat langzamer, maar hij is erg mondig en weet goed zijn weg te vinden in de maatschappij. Samen met zijn vrouw Irma heeft hij twee zonen.*

“Ik kom uit een gezin met vier kinderen. Thuis werd eigenlijk al het slechte voorbeeld gegeven, alles werd voor ons gedaan, net als op school. Ik heb op het speciaal onderwijs gezeten. Daar denken ze dat je daarna wel naar de sociale werkvoorziening zult gaan. Ik wilde dat niet, ik wilde een echte betaalde baan hebben. Maar ik wist helemaal niet hoe je moest solliciteren, dat hadden ze me niet geleerd.

Ik heb 11 jaar in een fabriek gewerkt tot ik last van mijn longen kreeg. Via de sociale werkplaats ging ik opnieuw op zoek naar een baan. Ook dit werd voor me gedaan, ik werd er helemaal niet bij betrokken. Steeds kreeg ik te horen wat ik niet kan. Alsof je niets kunt als je een verstandelijke beperking hebt. Het zou veel beter zijn om te kijken naar wat we allemaal wel kunnen. In 2002 kreeg ik een baan bij de LFB. Dat was wat ik altijd diep in mijn hart gewild heb.

Ik ben getrouwd met Irma. Toen Irma en ik kinderen wilden, hebben we heel veel informatie verzameld. Je moet alles zelf uitzoeken. Op school in het speciaal onderwijs wordt nauwelijks seksuele voorlichting gegeven. Het wordt mensen met een verstandelijke handicap ontraden om kinderen te krijgen. Met een duur woord heet dat 'ontmoedigen'. Irma en ik zijn gaan praten met de huisarts en de gynaecoloog en we zijn naar de bibliotheek gegaan. Inmiddels hebben we twee kinderen en het gaat heel goed.

Ik vind dat de zelfredzaamheid van mensen meer gestimuleerd moet worden. Er wordt altijd gezegd wat mensen niet kunnen, maar als je de moeite neemt om het hen te leren, dan kunnen ze een heleboel zelf! Het is gewoon betutteling. Wat ik vervelend vind, is dat veel informatie zo moeilijk is. Het journaal kan ik niet volgen, ik kijk liever naar het jeugdjournaal. Internet is ook lastig, zo veel informatie op een pagina, dat kan toch veel duidelijker. Er wordt vaak niet bij nagedacht, onze beperking is onzichtbaar. Als je wilt reizen met de trein en je zit in een rolstoel is het duidelijk dat je een bijzondere behandeling nodig hebt. Maar als je de borden niet kunt lezen of begrijpen, wordt je de toegang tot het openbaar vervoer in zekere zin ook ontzegd!”

**“Betutteling is uit de tijd!”**

#### Aanknopingspunten voor een andere aanpak

- Informatie aanbieden in makkelijke taal en een overzichtelijke opmaak (bijvoorbeeld op websites) zodat mensen met een verstandelijke beperking zelf hun weg kunnen vinden in de informatie.
- Mensen zo informeren en ondersteunen dat ze zelf tot een beslissing kunnen komen.



#### Wat laat dit verhaal zien?

##### Het dagelijks leven

William is er in geslaagd om een eigen, zelfstandig leven op te bouwen. Dat is hem lang niet altijd makkelijk gemaakt. Thuis werd hij erg kort gehouden en op school was er weinig uitdaging. Door zijn eigen vasthoudendheid is William in gewone banen terechtgekomen. Niet alleen met werk heeft William zijn eigen weg gezocht, dat geldt ook voor relaties en kinderen krijgen. Begeleiders, ouders en hulpverleners gaan het gesprek over relaties en kinderen nauwelijks aan. Een relatie wordt wel geaccepteerd maar het krijgen van kinderen wordt ontmoedigd. Er is alleen eenzijdige informatie of het onderwerp wordt gewoon doodgezwegen.

##### Beleidsmatig

Mensen met een beperking moeten zo normaal mogelijk mee kunnen doen in de samenleving. Dat is een uitgangspunt dat in veel beleid gehanteerd wordt. Uit het verhaal van William blijkt dat zowel op het gebied van informatievoorziening als op het gebied van relaties en gezinsvorming het algemene beleid voor hem verkeerd uitpakt.

Mensen met een verstandelijke beperking hebben bijna altijd moeite met lezen, zeker als het gaat om lange en ingewikkelde teksten. Veel informatie (boeken, folders maar ook internetsites en televisie) is te moeilijk. Maar zelden wordt de informatie in makkelijke taal samengevat. William kijkt met plezier naar het jeugdjournaal omdat de onderwerpen daar wel toegankelijk gepresenteerd worden. Hij moet echter genoeg nemen met onderwerpen die gericht zijn op de belevingswereld van kinderen.

**“Er wordt altijd gezegd wat mensen niet kunnen, maar als je de moeite neemt om het hen te leren, dan kunnen ze een heleboel zelf!”**

Meedoen in de samenleving betekent ook dat mensen met een verstandelijke beperking relaties aangaan en hun kinderwens uitspreken. Als het over een kinderwens gaat, houdt gelijke behandeling vaak op. Mensen met een verstandelijke beperking vinden vaak niet de juiste informatie op basis waarvan zij zelf of samen met hun begeleider een beslissing kunnen nemen over gezinsvorming. De omgeving gaat er stilzwijgend vanuit dat het beter is om geen kinderen te krijgen. De kans zit er in dat dit leidt tot min of meer gedwongen gebruik van anticonceptie of sterilisatie. William verwoordt het in zijn verhaal als volgt: “Kinderen zijn niet voor iedereen weggelegd, dat snap ik ook. Maar iedereen heeft recht op goede informatie en uitleg. Het is niet goed als je alleen te horen krijgt dat je geen kinderen mag hebben.”



**“Beleidsmakers, gebruik je  
gezond verstand!”**

*Joop Lammerts van Bueren (60)\* heeft sinds zijn twaalfde jaar maar één long. Op 53-jarige leeftijd werd hij ernstig ziek en vanaf die tijd kampt hij met een laag energiepeil. Hij raakte arbeidsongeschikt. Nu staat hij sinds twee jaar op de lijst voor een longtransplantatie.*

“Toen ik ziek werd, werkte ik als belastingadviseur bij PricewaterhouseCoopers. In het begin heb ik nog wel geprobeerd om te blijven werken. Vanwege mijn lage energiepeil kon ik altijd maar een paar uurtjes werken. Dit bleek niet houdbaar, en ik moest stoppen met werken. Dit heb ik als dramatisch ervaren en er volgde voor mij een erg moeilijke periode. Maar ik ben een echte knokker en ik ben er weer bovenop gekomen doordat ik allerlei nieuwe activiteiten ben gestart.

Ik ben penningmeester en secretaris van het Astmafonds Almere en van een bewonerscommissie. Ik organiseer activiteiten voor Stichting Ko Hezie. Ik ben voorzitter van de cliëntenraad Archipel in Almere en ben op nog meer fronten actief. Ik heb geleerd mijn energie alleen te steken in kansrijke zaken. Ik ga niet meer trekken aan een dood paard.

Ik woon volkomen zelfstandig in een appartement boven het zorgcentrum Archipel. Daar heb ik alle faciliteiten (apotheek, huisarts, fysio en restaurant) binnen handbereik. Ik rijd nog zelf auto. Het openbaar vervoer is geen optie voor mij omdat ik maar kleine afstanden kan lopen. Bovendien kom je met een scootmobiel niet in een bus en op speciale taxi's kun je niet echt rekenen, als je bijvoorbeeld bij het ziekenhuis een afspraak hebt en op tijd aanwezig moet zijn.

Wat me opvalt sinds ik een hulpmiddel gebruik, is dat de toegankelijkheid van de openbare ruimte en gebouwen erg slecht is. Je zou denken dat het in een modern zorgcentrum goed geregeld is, maar heel lang moest je hier in de Archipel zelf handmatig de deur open doen en als je in een scootmobiel zit, lukt dat niet.

Of neem het stadscentrum hier in Almere. Het ziet er schitterend en futuristisch uit maar het is slecht toegankelijk. De hellingen zijn steil en lang, daar kom je met een rollator niet tegen op en de bestrating is bij slecht weer spekglad. De bioscoop Utopolis en het nieuwe stadstheater zijn stuk voor stuk fantastische gebouwen, maar niet afgestemd op mensen met een beperking. Met een rollator of scootmobiel kun je niet in de grote zaal van het theater komen. Het toilet is in het souterrain en de deur van de lift gaat tegen de stroom in open. Het is een hele exercitie om daar weer vandaan te komen.

\* Ons bereikte het verdrietige bericht dat Joop Lammerts van Bueren op 23 oktober 2008 is overleden.

Wat me ook verbaast is de inrichting van de zorgwoningen. Er zaten gewone kranen in, waar mensen zich aan kunnen branden. De keukens zijn niet gebruiksvriendelijk. De wandkast hangt te hoog en voor de gootsteenkastjes moet je diep bukken. Laden waren voor oude mensen of mensen met een beperking beter geweest.

Als je het zelf niet ervaart, omdat je geen handicap hebt, sta je er niet bij stil. Het is geen kwestie van geld. Gewoon je gezond verstand gebruiken. Om dit soort praktische dingen te bedenken hoef je toch niet gehandicapt te zijn?”

## Wat laat dit verhaal zien?

### Het dagelijks leven

In het dagelijks leven loopt Joop tegen veel praktische zaken aan die zijn bewegingsvrijheid beperken. Zoals bijvoorbeeld de deuren in het zorgcentrum die (bijna) niet te openen zijn voor iemand in een scootmobiel of de extreem smalle straat waar zorgcentrum en kinderopvang/school aan zijn gevestigd. Dit zijn op z'n minst opvallende voorbeelden te noemen omdat ze zich afspelen in de directe omgeving van het zorgcentrum; een plek waarvan je zou verwachten dat de toegankelijkheid goed is geregeld.

Ook op andere plekken kan de toegankelijkheid beter. De wc-deur in het theater die 'tegen de stroom in' open gaat is daar een treffend voorbeeld van, maar ook de gladde vloeren en steile hellingen in het nieuwe stadscentrum. Joop schudt in het gesprek moeiteloos tientallen voorbeelden van 'domheid' uit zijn mouw. Hij lacht erom, maar eigenlijk vindt hij het wel erg treurig.

**“Wat me opvalt sinds ik een hulpmiddel gebruik, is dat de toegankelijkheid van de openbare ruimte en gebouwen erg slecht is.”**



### Aanknopingspunten voor een andere aanpak

- Geef mensen met een beperking een duidelijke stem bij het ontwikkelen van een concept voor gebouwen, wonen, winkelen en openbare ruimte. Wat betekent het om dit gebouw of deze ruimte vanuit een rolstoel te betreden.
- Bij het concreet bouwen en inrichten van gebouwen en voorzieningen niet alleen rekening houden met de wettelijke voorschriften over toegankelijkheid maar ook de informele standaarden (zoals het Handboek Toegankelijkheid) en zorgen voor een check vanuit het gebruik door mensen met beperking. Denk daarbij niet alleen aan mensen met een lichamelijke beperking maar hou ook rekening met de bruikbaarheid voor mensen die blind/slechtziend of doof/slechthorend zijn. Juist mensen met deze beperkingen worden nogal eens over het hoofd gezien bij ontwerpen.
- Zorg voor een concrete betrokkenheid van mensen met een beperking zowel in de fase van conceptontwikkeling als in de toets.

### Beleidsmatig

Het uitgangspunt van participatie en toegankelijkheid voor mensen met een beperking zou meer geïntegreerd moeten worden in algemeen beleid. Als er een gebouw, een stadscentrum, woningen worden neergezet, moet ook gedacht worden vanuit het oogpunt van mensen met een beperking. In een nieuw concept als het stadscentrum van Almere blijkt dit onvoldoende gebeurd te zijn.

Daarnaast is het punt dat een concept goed kan zijn, bijvoorbeeld een zorgcentrum waarin alle faciliteiten zijn verenigd, maar dat er bij de praktische uitvoering niet goed wordt nagedacht over de uitvoering en de details. Hierdoor wordt de bruikbaarheid van een goed opgezette voorziening minder.





## “Mijn vechtlust wordt alleen maar groter”

*Petra Hendrickx (53) heeft 20 jaar geleden tweemaal een auto-ongeval gehad. Hierdoor heeft zij last van een whiplash en posttraumatische dystrofie. Dystrofie is een chronische ontregeling van het zenuwstelsel die veel pijn en gevoelsstoornissen met zich meebrengt. Daarnaast zijn concentratieproblemen kenmerkend.*

“Het is een bizarre samenloop van omstandigheden dat ik tweemaal ben aangereden. Het was beide keren niet mijn schuld, maar ja, wat heb je daar aan? Ik had een uitdagende baan als wijkverpleegkundige en een jong gezin met drie kinderen. Dat kwam er allemaal anders uit te zien. Na het eerste ongeval heb ik mezelf nog een tijd voor de gek gehouden, gevochten tegen de pijn en de ongemakken. Maar zeker na het tweede ongeval was dat echt niet meer mogelijk. Toen moest ik mijn werk opgeven en ben ik gaan revalideren. Vooral het loslaten van mijn werk was en is nog steeds pijnlijk. Het is toch een stuk van je identiteit. Mijn werk voor de Whiplashstichting is nuttig, belangrijk en zinvol maar voelt niet hetzelfde als een ‘echte’ baan. Eigenlijk is dat raar.

Ik heb in de loop der jaren heel wat artsen gezien. Nu ik veel beter kan verwoorden wat ik nodig heb, gaat dat meestal goed. Hoe duidelijker je bent, hoe meer begrip en medewerking je krijgt. Maar ik ben ook vaak met een kluitje in het riet gestuurd. Dat kwam ook doordat er weinig over mijn ziektebeelden bekend is. Artsen houden niet van onbegrepen ziektebeelden, dat geeft geen houvast. Waarschijnlijk is er daarom ook een speciale polikliniek voor ‘vage ziektebeelden’ in Amsterdam. Ik vind dat schokkend. Er is helemaal niets vaags aan mijn klachten. Ook over het protocol dat een leidraad is voor medisch handelen is veel discussie. De meningen over wat whiplash nu wel of niet is, lopen zodanig uiteen dat er geen heldere richtlijnen voor behandeling zijn.

Wat me stoort is dat niet de meest recente buitenlandse onderzoeksresultaten betrokken worden in de discussie. Het lijkt op een stammenstrijd.

Ik was heel graag blijven werken. Daarom vind ik het ook goed dat de wet Werk en Inkomen naar Arbeidsvermogen (WIA) meer aandacht besteedt aan de mogelijkheden om te blijven werken als je een beperking of ziekte hebt. Wel is het belangrijk dat werkgevers ook nadenken over ‘creatieve’ oplossingen. Het probleem is niet dat ik niet wil of niet kan werken, het probleem is de manier waarop we arbeid organiseren en de normen die we daarbij hanteren. 10 uur werken verspreid over 5 dagen is niet voor de hand liggend maar had voor mij een oplossing kunnen zijn. We moeten af van het beperkte idee dat werk pas (economisch) interessant is als het minstens 32 uur per week is. Via mijn werk voor de Whiplashstichting lever ik ook mijn maatschappelijke bijdrage en help ik mensen om op een assertieve manier hun problemen aan te pakken. Ik merk dat, nu ik voor mezelf alles goed op een rijtje heb, mijn vechtlust alleen maar groter wordt.”

## Wat laat dit verhaal zien?

### Het dagelijks leven

“Als je zelf duidelijkheid scheidt, krijg je wel begrip.” Dat is een belangrijke ervaring die Petra Hendrickx de afgelopen jaren heeft opgedaan. Een assertieve houding en om hulp durven vragen, blijken belangrijke sleutels om zowel in het medische circuit als in het alledaagse leven de juiste aandacht en ondersteuning te krijgen. Deze houding bouw je in de loop der jaren op.

Veel ondersteuning heeft Petra Hendrickx zelf georganiseerd. Zo komt er al jaren een hulp aan huis die veel heeft betekend in de opvang van de kinderen en die ook het huishouden voor haar rekening neemt.

### Beleidsmatig

‘Vage ziektebeelden’: deze omschrijving komt uit het referentiekader van de arts en gaat voorbij aan de leefwereld van de patiënt. Deze benadering zet mensen met een beperking in een positie dat zij moeten gaan verdedigen dat ze toch echt iets mankeren.

Werk is een belangrijk onderdeel van het gewone leven. Nog steeds voelt Petra Hendrickx het als een gemis dat ze niet meer kan werken. Haar werkgever heeft zich zeer ingespannen om haar te behouden, maar zag uiteindelijk toch te weinig mogelijkheden. Zo was het bijvoorbeeld niet mogelijk om minder dan 20 uur te werken. Ook een plek om tussendoor te rusten werd niet georganiseerd. Als er meer flexibiliteit was geweest om het werk in te richten, had Petra wellicht behouden kunnen worden voor de organisatie.

**“Het probleem is niet dat ik niet wil of niet kan werken, het probleem is de manier waarop we arbeid organiseren en de normen die we daarbij hanteren.”**

### Aanknopingspunten voor een andere aanpak

- Werk is belangrijk en het uitgangspunt moet zijn dat iedereen, ongeacht zijn beperking, werkt. Werkgevers kunnen nog sterker inzetten op een creatieve inzet van mensen in het arbeidsproces. Mensen met een beperking weten vaak precies wat ze nodig hebben en zijn bereid dat (mede) zelf te organiseren.
- Gemeenten kunnen in hun arbeidsmarktbeleid de creatieve inzet van werkgevers stimuleren en belonen.



## “Mijn kinderen zijn echte doorzetters”

*Angélique van Lynden is moeder van twee kinderen die slechthorend zijn: Casper (11) en Emily (7). Het duurde tot Casper bijna 4 jaar was voordat de diagnose gesteld werd van 60 dB gehoorverlies. Wijs geworden door ervaring was de diagnose bij Emily helder voordat ze 2 jaar werd. Zij heeft aan beide oren 55 dB gehoorverlies en is overgevoelig voor geluid. Beide kinderen zitten op een gewone basisschool en krijgen extra ondersteuning met leerlinggebonden financiering (rugzak).*



“Casper kreeg het advies om naar een reguliere basisschool te gaan. In groep één en twee ging dit prima, maar toen Casper zes jaar was, liep hij vast. Hij kreeg voor het eerst klassikaal les en kon het allemaal veel moeilijker volgen. De leerkracht had geen overdrachtdossiers gelezen en weinig kennis van slechthorendheid. Ik zag dat Casper in een paar weken tijd een heel ongelukkig kind werd. Met behulp van de ambulante begeleider hebben we allerlei maatregelen getroffen en leerkrachten en kinderen tips gegeven om Casper goed te ondersteunen.

Hoewel het elk jaar weer spannend is hoe de leerkracht het omgaan met de handicap van Casper oppikt, gaat het nu erg goed. Casper heeft een atheneum advies gekregen en daar zijn we ontzettend trots op. Hij is leergierig en zelfstandig en dat komt er nu uit. Emily zit nu in groep 4 en maakt hetzelfde mee als Casper destijds. Als de kleutertijd voorbij is, wordt er een ander beroep op kinderen gedaan. Het leren wordt serieuzer maar ook de omgang met klasgenootjes wordt anders. Mijn kinderen moeten alle zeilen bijzetten om gesprekjes te kunnen volgen en zij missen vaak net de ‘clou’ van een grapje. Niet alleen mijn kinderen maar ook leerkrachten en klasgenootjes moeten hier mee leren omgaan. Ieder jaar zoek ik contact met de leerkrachten van mijn kinderen. Samen met de ambulante begeleider probeer ik ze als het ware ‘op te leiden’ en begrip te creëren voor mijn kinderen. Als ouder moet je er bovenop zitten en alles coördineren. Je bent toch de enige die het totale overzicht heeft. Er zijn zaken waar ik steeds weer tegenaan loop. Mijn kinderen zijn met name sociaal emotioneel kwetsbaar, terwijl de indicatiecriteria voor de rugzak zich vooral richten op een didactische achterstand.

Bovendien moet je elke drie jaar een nieuwe rugzak aanvragen. Je moest eens weten hoeveel testen, overleggen en papierwerk dat elke keer weer kost. Ook is de rugzak alleen voor ondersteuning op school, terwijl mijn kinderen ook op andere plekken wat extra ondersteuning goed kunnen gebruiken. Het zou heel mooi zijn als je de rugzak ook kon inzetten bij de naschoolse opvang of bij een sportclub.

Het is erg goed dat de rugzak er is, maar wij zouden veel beter af zijn met een flexibeler budget. Nu zijn het vaste bedragen en gelden er vaste regels voor de besteding, terwijl de ondersteuning die onze kinderen nodig hebben elk jaar anders is en zich niet alleen tot school beperkt.”

## Wat laat dit verhaal zien?

### Het dagelijks leven

De extra ondersteuning die de kinderen van Angélique krijgen, is zeer welkom. Uit het verhaal blijkt dat er op basisscholen weinig kennis is van slechthorendheid. Dit betekent een flinke inzet van ouders; zij hebben de rol van 'vertaler'. De extra ondersteuning bestaat uit bepaalde hulpmiddelen maar ook uit een goede plek in de klas, goede akoestiek, het kind de gelegenheid geven om iemand in het gezicht te kunnen kijken en een veilige plek bieden. Meestal levert de uitleg van ouders begrip op en de juiste acties van leerkrachten. Soms loopt het minder voorspoedig. Veel blijkt af te hangen van de persoonlijke inzet van een leerkracht en de opstelling van de ouders.

### Beleidsmatig

Uit het verhaal blijkt dat de indicatie en de ondersteuning sectoraal georganiseerd zijn. De rugzak is bedoeld voor extra hulp op school. Kinderen die slechthorend zijn, lopen echter niet alleen op school tegen hun beperking op. Voor deze kinderen zou het goed zijn de indicatie en de ondersteuning te organiseren vanuit het oogpunt van participatie. Vanuit deze insteek is het logisch dat je ondersteuning vanuit één budget organiseert op school, de naschoolse opvang en bij de sportvereniging.

Naast de sectorale manier waarop ondersteuning is georganiseerd, valt ook op dat de indicatiecriteria voor de rugzak nauwelijks aansluiten bij de ondersteuningsvraag van deze kinderen. Een gedeelte van de criteria om in aanmerking te komen voor leerlinggebonden financiering is gericht op de aanwezigheid van een leerachterstand. De zoon van Angélique heeft door zijn goede inzet en intelligentie prima prestaties en komt daardoor wellicht niet meer in aanmerking voor een rugzak. Het is de vraag of hij zonder extra ondersteuning dezelfde prestaties kan leveren. Ook hier geldt: kijk breder naar de ondersteuningsvraag en geef de ruimte om te anticiperen op omstandigheden die veranderen.



Tot slot valt in dit verhaal op dat de ouders hebben moeten knokken om de juiste ondersteuning te krijgen. Dat gebeurde bij de diagnose en elk jaar bij de start in een nieuwe klas. Ook hier wordt van ouders gevraagd zich aan te passen aan de bestaande normen binnen onder andere het schoolsysteem. De ondersteuning sluit aan bij de diagnose en niet altijd bij de behoefte van ouders en kind.



### Aanknopingspunten voor een andere aanpak

- Zorg ervoor dat leerkrachten zich meer bewust zijn van de dagelijkse problemen waar slechthorende kinderen tegenaan lopen, bijvoorbeeld via een verplicht onderdeel op de pabo.
- Slechthorendheid is een 'onzichtbare' handicap. Vergeet de grote groep slechthorenden niet in beleid en regelgeving.
- Vanuit Wmo-loket aandacht hebben voor cliëntondersteuning (ouders en kind) en toeleiding naar voorzieningen door middel van informatie en advies.
- Aandacht voor signalering op consultatiebureau en kinderopvang.
- Flexibele besteding (zoals bredere inzet, ruime indicatietermijn) van budgetten binnen afgesproken marges die aansluiten bij de vraag van de leerling op specifieke momenten en met verantwoording achteraf.

**“Als ouder moet je er bovenop zitten en alles coördineren. Je bent toch de enige die het totale overzicht heeft.”**





*Ruud van Veggel (52) en Karolijne van Veggel-Bauland (43) zijn getrouwd, hebben elk een eigen bedrijf en zijn allebei spastisch. Hierdoor is zowel hun grove als fijne motoriek onvoldoende ontwikkeld. Zowel Ruud als Karolijne hebben in hun jeugd veel zorg nodig gehad. Hun levensverhaal ziet er anders uit maar beiden hebben ruime ervaring met verschillende werkgevers en het runnen van een eigen bedrijf.*



**“Wij bepalen graag zelf de regels van het spel”**



Karolijne: “Als kind ben ik altijd zo normaal mogelijk behandeld. Zowel de lagere school als de MAVO heb ik in het speciaal onderwijs gevolgd. Maar toen was ik nog lang niet uitgeleerd en volgde via regulier onderwijs de HAVO, het atheneum en de universiteit. Tijdens die lange carrière heb ik nauwelijks het gevoel gehad dat ik een handicap had. Natuurlijk, ik was anders maar ik had ook een stevig sociaal netwerk en was slim genoeg om mijn weg te vinden. Dat veranderde toen ik de arbeidsmarkt opging. Vol van ambitie en met mijn diploma als beëdigd tolk/vertaler onder de arm, begon ik met solliciteren. Ik wilde niet geloven dat de afwijzingen die ik kreeg iets met mijn beperking te maken hadden. Toen werd ik door het GAK volledig arbeidsongeschikt verklaard. Nou dan ben je in één klap gehandicapt.

Nederland barst van de regelingen en regels die mij vragen me te verantwoorden en te verdedigen. Orthopedische schoenen draag je niet voor je lol en een herkeuring terwijl iedereen weet dat je spastisch bent, is ook weinig zinvol. En toch moet ik elke keer weer uitleggen wat er aan de hand is. Niet alleen de regels gaan uit van verantwoording en achterdocht, het komt niet zelden voor dat ook de uitvoerders zo opereren. Waarschijnlijk onbedoeld.

Na twee banen waarbij niet duidelijk was of het de werkgever om mij of om ‘mijn’ subsidiegeld te doen was, heb ik het heft in eigen handen genomen en ben ik voor mezelf begonnen. Al tien jaar heb ik nu een bureau als tolk/vertaler en red ik mezelf prima. Ik wil nooit meer in loondienst.”

Ruud: “Ik ben opgegroeid in een arbeidersgezin. Omdat al snel duidelijk was dat ik later mijn geld niet kon verdienen met mijn handen, mocht ik doorleren van mijn ouders. Na een MAVO voor speciaal onderwijs maakte ik de reguliere HAVO

af. Omdat ik van speciaal vervoer afhankelijk was, was dat bepaald niet makkelijk te organiseren. Ik ging een lang traject in van solliciteren en afgewezen worden vanwege mijn handicap. Het is elke keer een onmogelijk dilemma: vertel ik wel dat ik een handicap heb en word ik niet uitgenodigd of vertel ik het niet en wacht ik op de opmerking waarom ik niet alles heb verteld. Via via kon ik uiteindelijk bij de gemeente Eindhoven aan de slag. Eerst bij de sociale dienst en later als consulent Wvg. Naast mijn werk heb ik de HBO-opleiding maatschappelijk werk afgerond. Ook heb ik bij een centrum voor gehandicaptenbeleid gewerkt. Sinds kort ben ik voor mezelf begonnen, ik ben er trots op dat me dat is gelukt. Of het me daadwerkelijk zal lukken om dit bedrijf tot bloei te brengen, zal nog moeten blijken. Door mijn lage energieniveau zit ik sinds kort in de ziektewet. Het UWV biedt me een goed vangnet via de ziektewet maar tussen de regels door voel ik dat ik in een ander ‘kaartenbakje’ ben beland. Ondanks de goede regels en zorg doet het pijn dat mijn arbeidzame leven op deze manier op een zijspoor wordt gezet.”

## Wat laat dit verhaal zien?

### Het dagelijks leven

Werk is voor mensen een belangrijk ankerpunt in hun leven, maar werk vinden als je een handicap hebt, is geen sinecure. Werkgevers aarzelen, zijn bang voor consequenties, voelen zich onzeker en blijken uiteindelijk voor de makkelijke weg te kiezen.

Mensen met een beperking komen veel in contact met uitvoeringsinstellingen waar ze dingen ter ondersteuning van hun werk en inkomen moeten regelen. Heel vaak worden Ruud en Karolijne in de positie gezet dat zij moeten bewijzen dat ze echt recht op iets hebben. Regels en verantwoording ervaren ze nogal eens als achterdocht. Alsof ze misbruik van regelingen maken. Zelfs toen bleek dat de arbeidsongeschiktheidsuitkering van Karolijne jarenlang te laag was uitgekeerd en aangepast werd – “alleen al van het vindersloon had ik royaal op vakantie gekund” - was er geen aandacht voor hetgeen dat al die jaren had betekend.

### Beleidsmatig

Regelgeving die bedoeld is als bescherming heeft Ruud en Karolijne eerder langs de zijlijn van het gewone leven gezet. Door een keuring die het oordeel 80-100% arbeidsongeschikt velt, ben je opeens gehandicapt en ook de boodschap “misschien kun je voorlopig beter in de ziektewet” werkt participatie niet in de hand. De regelingen zijn gericht op de dingen die iemand niet kan in plaats van wat er wel mogelijk is.

Ook regelingen voor werkgevers om mensen met een handicap in dienst te nemen blijken veel haken en ogen in de praktijk te hebben. De regelingen hebben als uitgangspunt dat werkgevers zo makkelijk mogelijk en ‘zonder verplichtingen’ mensen met een beperking in dienst kunnen nemen. Onbedoeld gevolg hiervan is dat zowel Ruud als Karolijne in situaties kwamen waarbij werkgevers er niet in slaagden goed en passend werk te regelen. Karolijne heeft een zwakke fijne motoriek en kan daardoor niet snel typen. Na een periode bleek dit echter een van de redenen te zijn waarom een contract niet werd verlengd. Karolijne is heel duidelijk: “aan regelingen om werknemers met een handicap in dienst te nemen, heb ik niets gehad”.

### Aanknopingspunten voor een andere aanpak

- Probeer bij het toepassen van regels zoveel mogelijk te kijken naar de manier waarop een voorziening bijdraagt aan de participatie. Kijk niet alleen vanuit de rechtmatigheid van een vraag.
- Creëer geen vangnet als het resultaat is dat mensen onnodig afhankelijk worden en buitenspel gezet worden.

**“Na twee banen waarbij niet duidelijk was of het de werkgever om mij of om ‘mijn’ subsidiegeld te doen was, heb ik het heft in eigen handen genomen en ben ik voor mezelf begonnen.”**



## “Als je opkomt voor jezelf gaat er een wereld open”



“Ik ben geboren in 1938 in Amsterdam. Ik ging naar het reguliere onderwijs maar omdat ik slechthorend was kon ik het steeds slechter volgen. Ik werd op school erg veel gepest en de leraren noemden mij lui omdat ze niet wilden erkennen dat ik doof was. Dit ging zo tot mijn 12e jaar en toen werd ik gedwongen om naar een school voor kinderen met een verstandelijke beperking te gaan. Ik voelde me daar helemaal niet thuis en ik heb hier een hele vervelende tijd doorgemaakt.

Er waren nauwelijks mogelijkheden voor mij voor geschikt vervolgonderwijs. Uiteindelijk kwam ik toen ik 15 jaar was terecht op de modevakschool. Na verloop van tijd ging het niet meer. Ik had continu hoofdpijn van de inspanning. Ik moest stoppen met leren. Daarna heb ik gewerkt en in 1963 ben ik afgekeurd. Ik vond het verschrikkelijk om niet langer te kunnen participeren in het arbeidsproces.

Ik had intussen een ontzettend minderwaardigheidscomplex. Ik heb ongeveer 20 jaar binnen gezeten en ik werd steeds chagrijniger en depressiever. Het werd ook voor mijn ouders onhoudbaar. Toen kwam ik terecht bij een revalidatiecentrum en hier ging een wereld voor me open. Ik leerde daar dat ik wat waard was en dat ik voor mezelf op moest komen. Dit heeft mij geholpen om mijn leven opnieuw in te richten. Ik ben sindsdien weer erg actief in de samenleving. Ik word hierbij heel goed begeleid door Kalorama, een centrum voor doofblinde mensen en door een ambulante begeleider van Visio.

Ik heb altijd thuis gewoond. Toen mijn ouders het nodig hadden, heb ik de zorg voor mijn ouders op me genomen. Inmiddels woon ik hier alleen. Ik woon hier heel prettig, maar het kost wel iedere keer veel moeite om de juiste voorzieningen te krijgen zoals een aangepaste keuken of een blindencomputer. Daarvoor moet ik iedere keer weer een strijd leveren. Met mijn blindengeleidehond wandel ik heel Weesp door. Ik heb veel aanloop van burens, vrienden, vrijwilligers en mensen van de kerk.

Mijn ervaring is dat mensen erg begripvol en behulpzaam zijn als ik vertel van mijn beperking. Ik geniet weer van mijn leven. Ik ben een tevreden mens.”

*Betty Blankenzee (70) heeft het syndroom van Usher, een aandoening die slechthorendheid/doofheid en slechtzienheid/blindheid tot gevolg heeft. Betty Blankenzee is slechthorend vanaf haar geboorte en vanaf haar 12e jaar slechtzienend. In de loop der jaren is haar zicht steeds verder achteruit gegaan totdat Betty op 48-jarige leeftijd blind was. De medische wereld heeft lang geen juiste diagnose kunnen stellen. Pas op haar 45ste werd het syndroom van Usher vastgesteld.*

## Wat laat dit verhaal zien?

### Het dagelijks leven

Uit het verhaal blijkt hoe belangrijk het is om iemand met een beperking goed te volgen, problemen tijdig te signaleren en te zien waar extra ondersteuning nodig is. Leerkrachten maar ook werkgevers spelen daar een belangrijke rol in en kunnen in het dagelijks contact veel betekenen voor de persoon met een beperking. Maar zij kunnen ook veel kapot maken, blijkt uit het verhaal.

De beslissende factor in dit verhaal is het zelfvertrouwen en het empowerment dat is ontstaan in het revalidatiecentrum. Uit dit verhaal blijkt hoe belangrijk het is dat er mensen zijn die in je geloven, die je steunen. Ook is glashelder dat iemand met een beperking zelf het heft in handen moet nemen en helder moet zijn over de beperking. Dat lukt als je jezelf niet zielig vindt, maar een volwaardig mens. Betty blijkt met de juiste ondersteuning uitstekend zelfstandig te kunnen leven.

### Beleidsmatig

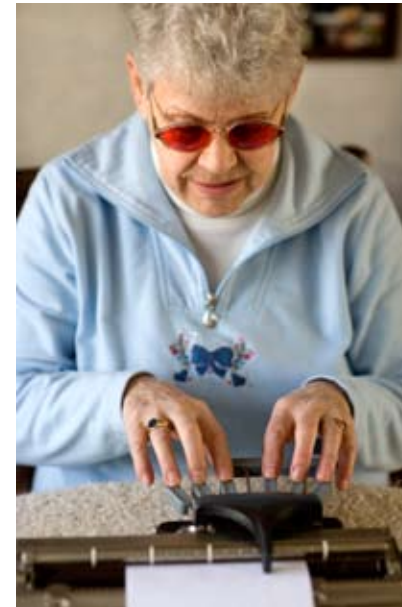
Uit het verhaal blijkt dat iemand 'tussen wal en schip' kan vallen en daardoor jarenlang niet in staat is te participeren in de samenleving. Een lange periode heeft geen instantie de vraag van Betty Blankenzee opgepakt. Pas toen het echt niet meer ging en de noodklok geluid werd, kwam een revalidatiecentrum in beeld en werd haar vraag serieus opgepakt.

Met een goed programma gericht op participatie en empowerment blijkt Betty haar leven te kunnen oppakken. In het revalidatiecentrum is vooral gekeken naar wat Betty kan of zou willen ondernemen en minder naar haar beperkingen. Stap voor stap heeft zij op eigen kracht haar plek in de samenleving weten te vinden. Zij blijkt prima in staat haar leven zelfstandig te organiseren.

### Aanknopingspunten voor een andere aanpak

- In een vroeg stadium signaleren dat iemand ondersteuning nodig heeft.
- Investeren in begrip en behulpzaamheid van mensen in de directe omgeving waardoor mensen met een beperking in staat zijn zelf de regie te nemen.
- Niet alleen voorzieningen inzetten die de handicap compenseren maar breder kijken en aansluiten bij de potentie die iemand heeft om te participeren in de samenleving.
- Goede bejegening door werkgever, collega's, school, leraren en kinderen is van groot belang.

**“Als je open bent over je beperking, willen mensen je graag helpen.”**





*Alysa de Mooij (51) heeft al sinds haar jongste jaren verschillende psychische problemen. Later combineerden deze problemen zich met een alcohol- en drugsverslaving. Door deze dubbele diagnose heeft Alysa lange tijd tussen wal en schip verkeerd omdat een geschikte behandeling ontbrak.*

## “Zorg op maat is belangrijk”

“Ik voelde al heel jong dat ik anders was dan anderen. Op school kon ik overleven door af te kijken hoe andere kinderen zich gedroegen en dat gedrag te kopiëren. Maar ik had geen vriendinnen. Ik zonderde me altijd af en was erg bang. Zo heb ik de MAVO kunnen doorlopen en zelfs nog een tijdje op de HAVO gezeten.

Om mijn angsten te onderdrukken, begon ik al te drinken toen ik heel jong was. Door mezelf te verdoven met alcohol kon ik het leven beter aan. Ik wilde altijd al naar de kunstacademie, maar van mijn ouders moest ik gaan werken. Op mijn twintigste is het me toch gelukt om aangenomen te worden op de kunstacademie. Dat was een hele gelukkige periode. Ik kreeg mijn anorexia daardoor ook beter onder controle.

Na drie jaar kreeg ik een vriend die me veel van het leven liet zien. Ik was bijvoorbeeld nog nooit uit eten geweest en hij nam me overal mee naartoe. Hij gebruikte ook drugs en zo ben ik in aanraking gekomen met cocaïne. Toen we een dochter kregen ging het een tijd goed, tot mijn vriend me begon te mishandelen. Ik moest wel bij hem weggaan, voor Eva.

In de jaren die volgden had ik veel problemen om mezelf staande te houden en voor Eva te zorgen door mijn sociale fobie, straatvrees en mijn alcoholverslaving. Mijn zus heeft me enorm goed geholpen. Zij heeft Eva ook een tijd in huis gehad. Ik ben bij verschillende psychiaters geweest en heb ook in een therapeutische gemeenschap gezeten. Wat ik wel heb geleerd is dat je niet tegen een psychiater moet zeggen dat je drinkt want dan helpen ze je niet. Ondanks de behandeling bleef ik angstig, behalve als ik dronk dan durfde ik alles.

Pas twee jaar geleden toen ik als gevolg van het overlijden van mijn broer en mijn vader een dieptepunt had bereikt, is er iets veranderd. De erkenning van mijn dubbele diagnose is hierin heel erg belangrijk geweest. Ik heb op beide vlakken ondersteuning nodig! Nu heb ik een hele goede psychiater en ik ben ook vastbesloten om niet meer terug te vallen. Als ik terug kijk op mijn leven voel ik me wel boos. Waarom heb ik niet eerder passende hulp gekregen?!

Nu gaat het best goed met me. Dat heb ik voor een groot deel aan mijn zus Jolanda te danken, zij heeft mij en Eva opgevangen toen het nodig was. Ook mijn dochter heeft veel voor me gedaan. Het huis waar ik nu woon, is door haar ingericht. Het liefst zou ik nu ook iets willen betekenen, bijvoorbeeld voor jongere mensen met soortgelijke problemen. Ik ben al actief in een werkgroep van de GGZ-instelling. Ook heb ik een begin gemaakt met een boek over mijn leven. Ik heb allerlei ideeën, maar het zou mooi zijn als anderen me een zetje in de rug zouden kunnen geven.”

## Wat laat dit verhaal zien?

### Het dagelijks leven

Dit verhaal zorgt ervoor dat je jezelf afvraagt hoe goed de signaleringsfunctie van onze maatschappij werkt. Hoe lang kan iemand met psychische problemen het redden door gedrag af te kijken, te kopiëren en zich aan te passen. Wanneer grijpt er iemand in, wanneer biedt er iemand hulp? Hierin speelt een belangrijke rol dat Alysa, zoals ieder ander, graag normaal wil zijn en niet graag over haar problemen praat. “Ik durfde niet te zeggen wat er met me aan de hand is want dan zijn mensen bang voor me, vinden me raar, of schrijven me af.” Toch was hulp voor Alysa wel nodig!

Alysa wil graag iets betekenen, maar doordat ze niet in het standaard plaatje van de maatschappij past, is daar weinig gelegenheid voor. Ze voelt zich niet serieus genomen en de potenties die ze heeft kan ze niet benutten.

### Beleidsmatig

Het verhaal van Alysa laat zien hoe moeilijk het kan zijn voor iemand om passende hulp te krijgen. Alysa past niet helemaal in het hokje van iemand die psychische problemen heeft, want ze drinkt ook. Maar Alysa past ook niet helemaal in het hokje van iemand die verslaafd is, want als ze clean is, is haar probleem niet opgelost. Het zou goed zijn als er minder sectoraal gedacht zou worden en beter zou worden gekeken naar de zorg die persoon zelf nodig heeft. Zorg op maat.

### Aanknopingspunten voor een andere aanpak

- Meer zorg op maat, geredeneerd vanuit de persoon die zorg nodig heeft, niet vanuit het aanbod van beschikbare zorgvoorzieningen.
- Signaleringsfunctie van voorzieningen in de buurt (school, sportclub, welzijnswerk, buurtbewoners) versterken.
- Mensen meer mogelijkheden bieden zich nuttig te maken in de maatschappij op hun eigen, voor hun beperking noodzakelijke, voorwaarden.



**“Het liefst zou ik iets willen betekenen voor jonge mensen die met dezelfde problemen worstelen als ik.”**



## Meedoen mogelijk maken:

### aanknopingspunten voor een andere aanpak

#### Meedoen

Participatie is een algemene doelstelling van het overheidsbeleid. Als we één conclusie uit de twaalf portretten kunnen trekken, is het dat de ambitie van het overheidsbeleid volledig parallel loopt aan de wens van mensen met een beperking. Meedoen op school, in het werk, in een buurt, met vrienden is de grote drijfveer voor de mensen die meewerkten aan dit boekje. Iedereen wil op basis van eigen wensen en mogelijkheden kunnen meedoen. Het is de combinatie van wilskracht, doorzettingsvermogen en vechtlust die deze mensen gebracht hebben, waar ze nu zijn.

De inzet om mee te doen in de maatschappij verbindt beleid (smakers en -uitvoerders) en mensen met een beperking. Uit de verhalen blijkt ook glashelder dat beleid en de praktische uitwerking daarvan niet als vanzelfsprekend leiden tot het gewenste resultaat: participatie. In deze slotbeschouwing willen we verkennen waar de praktische aanknopingspunten liggen om de brug te slaan tussen beleid (smakers en -uitvoerders) en het leven van mensen met een beperking.

#### Overheidsbeleid

##### *Algemeen beleid of specifieke voorzieningen*

Om participatie te realiseren voert de overheid een algemeen voorwaardenscheppend beleid om mensen gelijke kansen in de samenleving te geven. Voorbeelden hiervan zijn het onderwijsbeleid, het inkomensbeleid, de sociale zekerheid en de gezondheidszorg. Het algemene beleid moet in principe dusdanig worden vormgegeven, dat het voor iedereen participatie mogelijk maakt. In het jargon wordt dat gelijke behandeling en inclusief beleid genoemd. Hoe beter dit algemene beleid rekening houdt met verschillen tussen mensen, hoe groter de kans dat het beleid doel treft. Om bijvoorbeeld mee te kunnen doen op de arbeidsmarkt heeft niet iedereen dezelfde ondersteuning nodig. De praktijk leert echter dat algemeen beleid niet met alle verschillen rekening kan houden. Dat betekent dat in het algemene beleid uitzonderingen moeten worden gemaakt of dat er voor sommige mensen specifiek beleid en voorzieningen nodig zijn.

##### *Compensatie of participatie*

Uitvoerders van beleid moeten zich verantwoorden over de inzet van hun middelen. Het is vaak relatief eenvoudig om aan te geven of een bepaald hulpmiddel of een voorziening de beperking van een persoon compenseert. Het is echter veel lastiger aan te geven in hoeverre dit hulpmiddel of deze voorziening bijdraagt aan de participatie van een persoon aan de samenleving. Toch is dit laatste in de meeste gevallen de bedoeling. Dus niet alleen de vraag stellen “compenseert deze voorziening de beperking?” maar “helpt deze voorziening bij het vinden van een baan of het volgen van onderwijs?”

#### Kansen in de Wmo

Participatie is een belangrijk doel van overheidsbeleid constateerden we aan het begin van dit hoofdstuk. Vraag voor beleidsmakers en -uitvoerders is hoe integraal je beleid kunt maken. De gebruikelijke sectorale indeling maakt het moeilijk om alle levensterreinen met elkaar te verbinden. De Wmo biedt met name aan gemeenten veel kansen. Veel gemeenten hebben de Wmo aangegrepen om tot een integrale intake te komen en om wonen, zorg en welzijn met elkaar te verbinden. Naast een integrale aanpak zijn gemeenten ook op zoek hoe ze hun compensatieplicht zo kunnen inzetten dat deze daadwerkelijk leidt tot participatie in de samenleving. Dat levert een andere manier van werken op waarbij het niet zozeer gaat om compensatie van een beperking maar om het investeren in de potentie van mensen op alle levensterreinen.

#### Mensenwerk

In de portretten zien we dat veel beleidsuitvoering nog onvoldoende rekening houdt met verschillen tussen mensen. Denk bijvoorbeeld aan de toegankelijkheid van gebouwen (Joop Lammerts van Bueren) of informatievoorziening (William Westveer). Uit de voorbeelden blijkt dat gelijke behandeling in het beleid niet volstaat. Het draait om de gelijke maatschappelijke effecten (de uitkomst) van het beleid, zoals bijvoorbeeld het hebben van een betaalde baan. De beleidsinzet om dat te realiseren kan van persoon tot persoon verschillen. Algemeen beleid zou daarom nog meer mogelijkheden tot differentiatie moeten kunnen bieden. Ook zien we dat er vanuit het perspectief van mensen met een beperking een grote behoefte is dat in beleid en uitvoering hun mogelijkheden centraal staan en niet alleen de rechtmatigheid van een voorziening. Vanuit ambtelijk perspectief is het borgen van een rechtmatige uitvoering van beleid essentieel. Door participatie in uitvoeringsbesluiten centraal te stellen, ontstaat meer ruimte in de uitvoering zonder dat dit ten koste hoeft te gaan van de rechtmatigheid.

#### Hoe beleid in de praktijk uitwerkt

Vanuit het perspectief van de mensen die in dit boekje hun verhaal hebben verteld, geven we hierna enkele voorbeelden hoe in beleid onbedoelde drempels voor participatie worden opgeworpen. Deze voorbeelden in de trant van “stom dat ik daar nooit eerder aan gedacht heb” zijn bedoeld als inspiratiebron bij het ontwikkelen van nieuw beleid en bij de uitvoering van beleid.

##### *1 Specifiek beleid helpt niet altijd*

Vrijwel alle specifieke voorzieningen zijn gericht op het compenseren van beperkingen van mensen. Ze vormen een aanvulling op algemeen beleid. Deze aanpak past in het overheidsdenken, waarbij de overheid gelijke voorwaarden voor participatie voor alle mensen wil creëren.

Een voorbeeld dat te denken geeft over het inclusieve vermogen van de samenleving is het verhaal van Karolijne van Veggel-Bauland. Zij komt na haar studie niet aan de bak, alle speciale regelingen op het gebied van reïntegratie ten spijt. Op dit moment runt zij reeds meerdere jaren

een succesvol eigen bedrijf. Zij levert daarmee een grote bijdrage aan de samenleving. Ook in het voorbeeld van Stan Vanhees blijkt dat een flinke tegenbeweging nodig was om hem uit de speciale onderwijsvoorziening te halen. Vanzelfsprekender was geweest dat hij zijn schoolloopbaan in het speciaal onderwijs had vervolgd met het risico dat hij in een soort van zorgfuijk terecht gekomen was, omdat hij eenmaal een bepaald etiket opgeplakt heeft gekregen. Eens een probleem, altijd een probleem.

Een inclusieve samenleving is een samenleving, die aan alle mensen kansen biedt. Dat vraagt in eerste instantie om het investeren in de algemene voorzieningen, zodat deze voor zoveel mogelijk mensen beschikbaar zijn.

## 2 *Investeer in potentie*

De mentale kracht om zelfstandig mee te doen is niet voor iedereen even vanzelfsprekend. In het verhaal van Betty Blankensee kwam aanvankelijk een beeld naar voren van een vrouw met een zwaar minderwaardigheidsgevoel, die zich afgewezen voelde door de samenleving. Na een intensieve aanpak gericht op haar empowerment ontstond de krachtige vrouw die zij nu is. Een vrouw met auditieve en visuele beperkingen die zware mantelzorg voor haar ouders op zich heeft genomen. Niet door specifieke voorzieningen, maar door een hersteld vertrouwen in eigen kunnen, kon zij deze belangrijke taak voor haar ouders en daarmee aan de samenleving leveren. Kortom het ondersteunende compenserende beleid zal zich tegelijkertijd moeten richten op het stimuleren en ondersteunen van de potentie van mensen met een beperking. Dat vraagt een andere manier van denken dan het eenzijdig denken in compensatie. Het vraagt om een benadering waarin in kansen wordt geïnvesteerd en die mensen sterker maakt. Betrek daarbij ook de sociale omgeving van de cliënt.

## 3 *Persoonlijk contact neemt wantrouwen weg*

De indicatiestelling is het moment, waarop het recht op een specifieke voorziening wordt vastgesteld. Zowel de aanvrager als de verstrekker van een voorziening moeten zich kunnen verantwoorden over respectievelijk de aangegeven beperkingen en de toegekende specifieke voorziening. Verantwoording is belangrijk omdat het zorgdraagt voor een rechtmatige verdeling van middelen.

In de praktijk blijkt (her)indicatiestelling niet zozeer ervaren te worden als een moment van (her)ijking, maar als een moment van controle. Deze eenzijdige focus op controle ervaren mensen met een beperking als wantrouwen.

Wantrouwen kan weggenomen worden als de betrokken medewerker een open en eerlijk gesprek met een cliënt aangaat. Het levert bovendien veel meer informatie op. Met een open houding kan gekeken worden naar de ontwikkelingsmogelijkheden en kansen van iemand en de ondersteuning die daarvoor nodig is. In een dergelijk gesprek staan de mogelijkheden meer centraal dan de beperkingen. Als het in een bepaald geval beter uitkomt, zou dit ook telefonisch kunnen.

Of zoals Marlieke de Jonge het formuleert: “Eén gesprek geeft meer informatie dan tien formulieren.” Het is daarom belangrijk dat in loketfuncties ruimte wordt ingebouwd voor persoonlijk contact en advies. Wantrouwen kan ook weggenomen worden door controle achteraf of door controle op basis van steekproeven.

## 4 *Probeer de bestedingsruimte van voorzieningen te verbreden*

De persoonlijk begeleidster van Henk van Dijk vertelde dat zij een specialist geworden was in het aanvragen van specifieke voorzieningen. Angélique van Lynden ontvangt voor haar twee kinderen Casper en Emily met gehoorbeperkingen leerlinggebonden financiering (rugzak). Daarmee kan de ondersteuning op school georganiseerd worden. Die ondersteuning is natuurlijk niet alleen nodig op school, maar ook thuis of bij een sportvereniging. De rugzak is echter alleen voor school. Dit principe geldt voor meerdere sectorale voorzieningen. Probeer daarom bij het toepassen van regels zoveel mogelijk te kijken naar de manier waarop een voorziening bijdraagt aan participatie op de verschillende levensterreinen. Het is voor de gebruiker zeer welkom als een flexibele besteding van budgetten mogelijk is. Om deze reden pleiten gebruikersorganisaties vaak voor een participatiebudget.

Het ontwikkelen van een gemeenschappelijke vragenlijst naar ondersteuningsbehoefte en participatie mogelijkheden door bijvoorbeeld het Centrum voor Indicatiestelling Zorg (CIZ), Wmo-loket, Sociale Dienst in verband met mogelijke schuldsanering en de Commissie van Indicatiestelling (CvI) voor de leerlinggebonden financiering voorkomt een hoop onnodige bureaucratie en is voor betrokken cliënten aantrekkelijk. Een gemeenschappelijke vragenlijst heeft bovendien een niet onbelangrijk direct neveneffect. Het bevordert ook de samenwerking op uitvoerend niveau tussen de verschillende sectoren. In Almere wordt op dit moment hiervoor een Wmo-vragenlijst ontwikkeld, die gebruikt wordt door het CIZ, de Sociale Dienst, de Wmo-loketten, woningbouwcorporaties, welzijnsinstellingen en zorginstellingen. De zorginstellingen gebruiken de vragenlijst voor de eigen intake van cliënten. Dit voorkomt veel onnodige bureaucratie en het biedt een goede basis voor het gesprek met de klant. Het gesprek blijft bij een meervoudige vraag altijd het belangrijkste om een aanpak te formuleren, waarbij ondersteuning en participatiemogelijkheden van af het begin met elkaar verbonden worden.

## 5 *Benut de kennis van mensen*

In Nederland zijn we goed in het vastleggen van rechten en plichten in voorschriften en procedures. Toch is juist het gebruik van het gezond verstand en directe betrokkenheid van gebruikers noodzakelijk bij regelgeving.

Een goed voorbeeld is de vereiste toegankelijkheid van openbare gebouwen. Het verhaal van Joop Lammerts van Bueren illustreert dat voorschriften en procedures nooit sluitend zijn. Het betrekken van specifieke doelgroepen in zowel de ontwerp- als uitvoeringsfase van grote projecten kan veel onnodige ellende voorkomen. Het is een belangrijke toets. Een mooi voorbeeld hiervan is het verhaal van Henk van Dijk, waarin hij beschrijft hoe hij een bijdrage levert aan het testen van de toegankelijkheid van bussen. Ook uit het verhaal van Marlieke de Jonge blijkt het belang dat zij hecht aan het directe contact tussen de aanvrager en de uitvoerder van beleid.

## 6 *Investeer in maatwerk*

Werken doe je tussen 9.00 uur en 17.00 uur. De basisschool moet je in 8 jaar afmaken. Zelfstandig wonen kan alleen in een eigen woning. Deeltijdwerk van minder dan 32 uur telt niet mee. Onbetaald werk is geen werk.

We hebben in onze samenleving een vrij impliciete integratienorm ontwikkeld die veel mensen aan de zijlijn zet. Of zoals Petra Hendrickx het zegt: “Het probleem is niet dat ik niet wil of kan werken, het probleem is de manier waarop we arbeid organiseren en de weinig flexibele normen die we daarbij hanteren.”

## Colofon

### **Uitgave**

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

### **Tekst**

Heleen Rijnkels en Frans Vos, BMC, Amersfoort

### **Fotografie**

David Adams Fotografie, Rotterdam

### **Vormgeving**

SSO studio, Zoetermeer

2008

# OOG<sup>VOOR</sup> PARTICIPATIE

## Aanknopingspunten voor beleid

In dit boekje komen mensen aan het woord over de manier waarop zij hun dagelijkse leven inrichten. Bijzondere mensen omdat ze allemaal op hun eigen manier knokken voor een goede plek in de maatschappij. Hoewel meedoen voor hen vanzelfsprekend is, is dat niet altijd makkelijk te realiseren. Door hun vechtlust en de ondersteuning van hun naasten lukt het vaak wel. In dit boekje laten we zien op welke manier beleid en regelgeving nog beter afgestemd kunnen worden op de wens van mensen met een beperking om zo gewoon mogelijk mee te draaien in de maatschappij. We hopen dat door deze publicatie beleidsmakers nog meer gemotiveerd raken een brug te slaan tussen de leefwereld van iemand met een beperking en de wereld van het beleid.

