

WMO MAGAZINE

**VN-ambassadeur
Ingrid Gale van Kranen**

**Eindcongres 'Samen
Sterk zonder Stigma'**

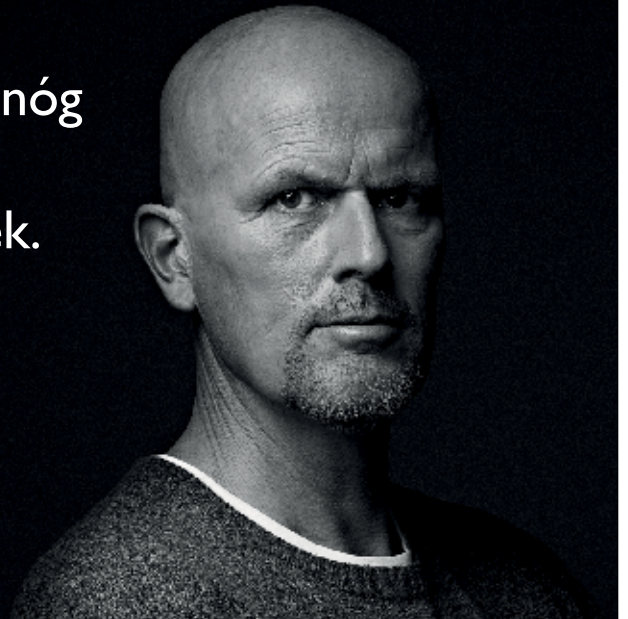
Dr. Annica Brummel, onderzoeker aan de HAN

**De vlaaienwinkel als
*palace for the people***



STICHTING
ParkinsonFonds
www.parkinsonfonds.nl

De ziekte van Parkinson is nóg
ongeneeslijk. Steun daarom
wetenschappelijk onderzoek.



Hoofdweg 667A, 2131 BB Hoofddorp - Telefoon: 023 - 5540755 - E-mail: info@parkinsonfonds.nl - IBAN: NL10ABNA0504201530

Algemeen Nut
Bevrijdende Instelling
ANBI

WMO MAGAZINE

dan weet u wat er speelt

Hebt u te maken met de Wmo? Als ambtenaar, professional, leidinggevende, belangenbehartiger? Dan mag u *WMO Magazine* niet missen. *WMO Magazine* verschijnt zesmaal per jaar als digitaal tijdschrift.

Wij bieden u:

- Nieuws & verhalen uit de gemeentelijke praktijk
- Interviews met invloedrijke personen
- Expertopinions & inzicht in Wmo-ontwikkelingen
- Interpretaties van juridische uitspraken

Neem nu een jaarabonnement op *WMO Magazine*.

Bel 0172 47 60 85 of stuur een

mail aan linda@spabonneservice.nl.



Vrijblijvendheid

Wie VN-verdrag Handicap zegt, zegt inclusie-agenda. Want dat laatste (die agenda) is het vehikel dat elke gemeente verplicht moet opstellen om het eerste (dat verdrag) lokaal uit te voeren. Ik vroeg dr. Annica Brummel hoe zij als wetenschapper cq. onderzoeker aankijkt tegen die agenda's. 'Mooi middel,' antwoordde ze, 'maar het is niet iets waar heel veel over gedeeld wordt, zo is mijn indruk.' In haar nieuwe job bij Disability Studies wil ze onderzoeken hoe het er voorstaat bij gemeenten. Mijn indruk: de verschillen zijn groot, maar over het algemeen gaat het allemaal tergend langzaam met die agenda's. (En corona is daarvoor slechts een ondergeschikte reden.)

In maart van dit jaar verscheen de afstudeerscriptie van Kelly Vlieks (Avans Hogeschool) waarvoor zij de ervaringen van koplopergemeenten bij de implementatie van het VN-verdrag Handicap onderzocht. De titel is veelzeggend: 'Bewustwording als bescheiden begin'. Want zo'n land is Nederland als het gaat om gelijke toegang van mensen met een beperking: een land waar we nog bezig zijn met bewustwording. Geloof u mij, het kan nog wel even duren voordat het tot grootschalige actie komt. Als het er ooit al van komt.

Helaas is ons zeer recent iemand ontvallen die zich jarenlang inzette als VN-ambassadeur én die als geen ander wist waarover ze het had. Ingrid Gale van Kranen had een enorme gedrevenheid én ze was blind. Perfecte combinatie als je voorvechter wilt zijn van inclusie. Dat wilde Ingrid, tot aan het eind, dat veel te vroeg kwam. Zij was iemand die streed voor inclusie, maar vooral tegen iets hardnekkigs: vrijblijvendheid.



Stan Verhaag
Hoofdredacteur

4

Dr. Annica Brummel over ontmoetingsplekken
Welke mogelijkheden hebben mensen met een beperking om van betekenis te zijn? En wat kenmerkt de plekken waar mensen elkaar ontmoeten in de wijk? Deze vragen houden dr. Annica Brummel bezig.



12



VN-ambassadeur Ingrid Gale van Kranen
Ingrid Gale van Kranen (55) is een actieve VN-ambassadeur met een bijzonder levensverhaal. Al jarenlang zet zij zich in voor inclusie – ook nu ze te horen heeft gekregen dat ze ongeneeslijk ziek is. 'Ik heb Vught geholpen nieuw bouwbeleid op te stellen. Dat scheelt zoveel werk achteraf.'

16

Nynke Andringa over toegankelijkheid
Nynke Andringa begeleidde onlangs een workshop over toegankelijkheid van de Wmo. Het opende haar ogen. 'De sociaal werker zoekt een andere baan, ver weg van deze betuttelende en beklemmende werkomgeving.'



20



Eindcongres Samen Sterk zonder Stigma
Het doek is gevallen voor Samen Sterk zonder Stigma, dat tien jaar destigmatisering bepleitte in de ggz, op de arbeidsmarkt, in de wijk, in de media en op school. *Wmo Magazine* bezocht het eindcongres 'Anders kijken, meer zien' in Pakhuis De Zwijger in Amsterdam. 'Houd er rekening mee dat je het niet kunt "ontvertellen"'

En verder

26 De taal van vriendschap

28 Wim Peters

Colofon

Wmo Magazine
Nr. 5, november 2021
Wmo Magazine is een uitgave van Y-Publicaties. *Wmo Magazine* informeert beleidsmakers en dienstverleners over beleidsrelevante ontwikkelingen ten aanzien van de Wmo.

Redactieadres
Y-Publicaties, Postbus 10208
1001 EE Amsterdam
E-mail: wmo@y-publicaties.nl
Tel. 020-5206060
Fax. 020-5206061

Uitgever: Ralf Beekveldt
Hoofdredactie: Stan Verhaag
Lay-out: Thomson Digital
Opmaakbegeleiding: Hans Jansens (Impaginator.nl)

Medewerkers: Nynke Andringa, Wim Peters
Coverfoto: Annica Brummel gefotografeerd door Goedele Monnens bij de HAN in Nijmegen.
Druk: Prisma Print

Advertenties
Cross Media Nederland BV
Nieuwe Haven 133
3116 AC Schiedam
T: 010 - 7421023
E: gezondheidszorg@crossadvertising.nl
W: www.crossmedianederland.com

Abonnementen
Postbus 105
2400 AC Alphen aan den Rijn
Tel. 0172 - 47 60 85
Fax. 0172 - 47 60 85
Abonnementen lopen automatisch door, tenzij uiterlijk 30 dagen voor de vervaldatum wordt opgezegd.

Prijzen (per jaar)
Jaarabonnement particulier € 108,95
Jaarabonnement instelling € 147,50
5 of meer exx. op 1 adres € 65,50
Wmo-koepelabonnement:
15 procent korting
Lid van Wmo-raad en geen vergoeding voor abonnement? Dan betaalt u € 70,00. Wordt uitsluitend verstuurd naar een particulier adres. Deze prijzen zijn inclusief btw en verzendkosten. Na aanmelding krijgt u een acceptgiro toegezonden.

Auteursrecht
Behoudens de door de wet gestelde uitzonderingen mag niets uit deze uitgave worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.



Dr. Annica Brummel, onderzoeker aan de HAN

De vlaaienwinkel als *palace for the people*

Welke positie hebben mensen met een beperking in de samenleving? Welke mogelijkheden hebben ze om van betekenis te zijn? En wat kenmerkt de plekken waar mensen elkaar ontmoeten in de wijk? Deze vragen houden dr. Annica Brummel (Hogeschool van Arnhem en Nijmegen) al jaren bezig.

Ik interviewde u al eens eerder: in 2011 voor het blad *Zorg en Welzijn*. U was toen ‘productontwikkelaar’ bij de Nijmeegse welzijnsorganisatie Tandem, tegenwoordig Bindkracht 10.

Dr. Annica Brummel, senior onderzoeker HAN, lectoraat Versterken van Sociale Kwaliteit: ‘O, wat grappig! Tijdens dat project is ook het idee ontstaan voor mijn promotieonderzoek. Wij waren best wel aan het pionieren toen: hoe kun je zorgen dat mensen met een beperking beter kunnen aansluiten bij bestaande groepen in de wijk? Die vraag probeerden wij te beantwoorden vanuit het perspectief van mensen met een beperking zelf én het perspectief van bewonersgroepen in de grote Nijmeegse wijk Dukenburg. Wat mij destijds opviel, was dat er heel veel verschillende verhalen waren: voor sommige mensen is het heel makkelijk om mee te doen, voor anderen lastiger; sommige groepen bewoners stonden heel erg open, andere juist niet. Toen dacht ik: dit is interessant, want welzijnswerkers zijn geneigd om – hup! – aan de slag te gaan, maar ze nemen doorgaans weinig tijd om zich te verdiepen in de mechanismen die spelen op de plek waar ze aan de slag gaan. Daar wilde ik eigenlijk wel onderzoek naar doen. Het werd een promotieonderzoek, dat ik in 2017 heb afgerond.’

Was promoveren altijd al een ambitie?

‘Nee, niet per se. Na mijn studie wilde ik zelfs een tijdje niets meer met de wetenschap te maken hebben, omdat dat veel te ver van de samenleving af stond. Toen koos ik er heel bewust voor om in de praktijk te gaan werken. In die tijd was ik dus bijvoorbeeld productontwikkelaar.’

Wat had u gestudeerd?

‘Ontwikkelingsstudies.’

O ja, dat heette vroeger culturele antropologie, toch?

‘Op een gegeven moment zijn Culturele Antropologie en Ontwikkelingsstudies samengegaan; Ontwikkelingsstudies werd een bovenbouwstudie.’

Hoe beviel de praktijk u?

‘Na een aantal jaren ontdekte ik dat ik heel veel ervaring opdeed in werken met mensen, maar eigenlijk nam ik heel weinig tijd om te leren en reflecteren: Wat is er al in andere plaatsen ontdekt hierover? Welke onderzoeken zijn er al gedaan? Gaandeweg ontstond het idee – mede ingegeven door de invoering van de Wmo, toen er opeens ook andere dingen werden gevraagd van het welzijnswerk – om me bezig te houden met analyses en met wat de wetenschap ons kan vertellen, in plaats van gelijk in de doe-stand te gaan. Zo ontstond het idee om onderzoek te doen. Promoveren is dé manier om dan ook gelijk goed de diepte in te gaan.’

Hebt u sinds u in de wetenschap bent gedoken nooit meer gedacht ‘Ik sta te ver van de praktijk af’?

‘Nee, en dat komt mede doordat ik bewust heb gekozen voor werken bij een hogeschool, want die is sterk praktijkgericht. Je start dus altijd bij de vragen die in de praktijk spelen. Dat kan zijn vanuit bewonersperspectief of vanuit het perspectief van de ►

professional. Samen met de praktijk bekijk ik welke kennis er nodig is en ik zet dat ook om in praktische tools of trainingen. Het praktisch toepasbaar maken van kennis spreekt mij het meest aan. Tot nu toe heb ik het beoefenen van wetenschap altijd gecombineerd: eerst heel lang met werken bij Bindkracht 10 en Pluryn (zorgorganisatie voor mensen met complexe problematiek). Sinds 1 oktober werk ik voor Disability Studies, een zelfstandige, kleine, landelijke stichting met een leerstoel bij de Universiteit voor Humanistiek. Dat gaat meer richting de wetenschap, maar wel met een activistisch standpunt: het perspectief van mensen met een beperking staat centraal en zij krijgen ook een stem, bijvoorbeeld in hun rol als ervaringsdeskundige.'

Hoe zou u de rode draad in uw loopbaan zelf omschrijven?

'Het hebben van een sociaal netwerk is een van mijn thema's: Hoe kun je sociale netwerken vormen waar mensen met een beperking deel van uitmaken? En hoe kun je als persoon met een beperking van betekenis zijn? Ik denk dat sociale netwerken en van-betekenis-kunnen-zijn heel belangrijk zijn in het leven van mensen. Naar netwerken wordt vaak gekeken vanuit een instrumentele gedachte: het is handig om een netwerk te hebben, want dan kan je buurvrouw je helpen als je iets nodig hebt. Maar ik ben vooral geïnteresseerd in de waarde van een sociaal netwerk op zich. Daar kan op termijn weliswaar een hulprelatie uit ontstaan, maar waar het eigenlijk om gaat, is dat de mens een sociaal wezen is die andere mensen om zich heen nodig heeft: om je verhaal te kunnen doen, om je talenten te kunnen ontwikkelen, om invulling te kunnen geven aan je dag. We weten uit onderzoek: als iemand geen sociaal netwerk heeft, heeft dat invloed op onder andere zijn gezondheid en zijn levensduur. Tegelijkertijd zien we dat de samenleving nog steeds sterk is ingericht op een bepaalde standaard. Voor sommige groepen in de samenleving is het niet vanzelfsprekend om sociale netwerken te vormen. Dat heeft te maken met verschillende fases in je leven. Als je bijvoorbeeld een verstandelijke beperking hebt, ga je van jongs af aan naar een speciaal kinderdagverblijf, speciaal onderwijs, en daarna ga je werken in een speciale setting zoals de sociale werkplaats. Zo zijn een soort van parallelle werelden ontstaan. De wijk kan bij uitstek een plek zijn om elkaar weer te vinden. Het moet dan geen verplichting zijn, maar het is wel belangrijk om erover na

te denken welke mogelijkheden mensen met een beperking nu hebben om sociale netwerken te vormen, maar ook om onderdeel te zijn van gemeenschappen.

'Zelf ben ik verder gegaan in het denken over sociale netwerken. Ze worden onder andere gevormd door sociale rollen die we vervullen: we zijn ouder van een kind, voetballer in een team, student, collega, enzovoort. Allemaal rollen op basis waarvan je netwerken kunt vormen. Ik denk dus na over welke sociale rollen iemand kan vervullen in een wijk: buurman, buurvrouw, vrijwilliger, vaste deelnemer, enzovoort.

'Maar wat ook van belang is, is dat je sociale rollen alleen kunt vervullen op plekken: in een buurthuis, in een straat. De manier waarop jouw omgeving is ingericht, of je straat is ingericht op het ontmoeten van mensen, of dat je in een flatje woont dat minder uitnodigt: het is allemaal van invloed. Ik ben in mijn werk dus ook opgeschoven naar de fysieke inrichting van een wijk, om daar goed naar te kijken. Ik combineer dat altijd met het concept "sociale inclusie". Want je kunt plekken hebben en sociale rollen vervullen, maar toch zien we dat het dan nog steeds voor bepaalde groepen mensen niet vanzelfsprekend is om die rollen te vervullen of om op die plekken te komen. Denk aan mensen met een beperking: van een lichte verstandelijke beperking tot niet-aangeboren hersenletsel (NAH), van mensen met een psychische beperking tot mensen met een fysieke beperking.

Mensen met een beperking hebben het dus lastig om een plek te vinden in hun wijk?

'Ja, en dat heeft onder andere te maken met vooroordelen die er zijn. Maar een nieuw subthema in mijn programma is het denken vanuit betekenisvolle plekken.'

Hebt u een voorbeeld van zo'n betekenisvolle plek?

'Ja, in Heumen en Beuningen deden we onderzoek naar mensen met een psychische kwetsbaarheid. We waren vooral benieuwd naar ervaringsverhalen en welke rol de buurt voor deze mensen heeft. We zochten breed: mensen die begeleiding kregen van een RIBW, mensen die te maken hadden met de Toeslagenaffaire, enzovoort. Dat onderzoek startten we begin 2021 op de traditionele manier, dus door via begeleiders mensen te werven. Omdat de wijkcentra nog dicht waren vanwege corona, gingen we nadenken

'De wijk kan bij uitstek een plek zijn om elkaar weer te vinden'

over plekken waar mensen nog wél samenkwamen. We kwamen op het idee om in winkelcentra rond te kijken. In Beuningen vroegen we ondernemers of ze plekken kenden waar mensen zich verzamelden. Iemand wees ons op de vlaaienwinkel in het winkelcentrum, en in Heumen kwamen we zo bij een ijssalon en een meditatiecentrum uit.'

Ik begrijp dat mensen met een psychische kwetsbaarheid graag vlaai eten?

Lachend: 'Wat wij in ieder geval zagen, was dat de betreffende ondernemer een luisterend oor heeft voor deze doelgroep. Wij hebben mensen gesproken die twee keer per dag op het terras voor de vlaaienwinkel zaten. Ze hadden er een heel netwerk van mensen die ze daar ontmoetten. Ze vertelden wat de betekenis is van die plek voor hen en welke rol de eigenaar vervulde.

'Dit zette mij wel aan het denken. Traditioneel denken welzijnswerkers en wij als onderzoekers bij een ontmoetingsplek aan een wijkcentrum of een jongerenontmoetingsplek. Maar er zijn heel veel andere plekken die we niet op ons netvlies hebben en die een belangrijke rol spelen voor het ontmoeten van mensen en het ontstaan van netwerken.'

En die zich wellicht nóg meer midden in de samenleving bevinden dan de geijkte plekken?

'Ook dat. Dus vandaar dat we nu in vier gemeenten in de regio een onderzoek doen waarbij onze studenten simpelweg de wijk in gaan en aan mensen vragen welke plekken ze bezoeken, maar ook welke plekken ze hebben gemist in coronatijd – want plekken veranderen soms door maatregelen – en welke betekenis plekken voor hen hebben. Vervolgens gaan we op die plekken kijken wie elkaar daar ontmoeten en wie de "ongekroonde buurt-burgemeester" is. Zo willen we een ander perspectief op plekken ontwikkelen.'

En wilt u die plekken dan elders ook gaan creëren?

'Eigenlijk willen we een bredere analyse op wijkniveau hebben van de aanwezige betekenisvolle plekken en welke groepen nog geen plek hebben in die wijk, welke mechanismen van uitsluiting vinden er plaats op die plekken. Zo is in de Nijmeegse wijk Lindenholt op enig moment het Wijkatelier opgezet. Dat kampte na een tijdje met het imago van "een plek voor mensen die kwetsbaar zijn".'

Een vorm van stigma.

'Zeker. Het is dus interessant om na te denken over welk beeld mensen hebben bij zo'n plek. En zorgt dat beeld ervoor dat mensen ze niet bezoeken?'

Als leek denk ik: blijf vooral af van die vlaaienwinkel, want dat is al een goeie plek. Niks meer aan doen.

'Dat is ook onderdeel van ons onderzoek: we gaan het gesprek

aan om de plekken te leren kennen, maar we willen ze vervolgens niet instrumentaliseren. Dus niet denken: "Mooi, als welzijnswerker heb ik nu vijf nieuwe plekken ontdekt waar ik mensen kan droppen!" Nee, we gaan dus een ethisch gesprek aan: "We hebben nu mooie plekken gevonden, wat nu? Van wie zijn ze eigenlijk?"'

Wat hoopt u dat dit onderzoek oplevert? Dat er meer aandacht komt voor het feit dat die plekken zo belangrijk zijn?

'Dat aan de ene kant, en aan de andere kant wil ik dat we een betere analyse kunnen maken van de wijk, juist omdat die niet de oplossing is voor alle problemen. We moeten dus een goed beeld ervan hebben, om vervolgens aan te kunnen geven hoe sterk of kwetsbaar die wijk is en wat deze nodig heeft om hem te verbeteren vanuit de sociale basis gedacht. We willen er meer grip op krijgen. Er zit een theorie achter het denken over plekken. Eric Klinenburg heeft er een mooi boek over geschreven: *Palaces for the People*.'

Want dat is die vlaaienwinkel: een paleis voor de mensen?

'Ja, dat is die vlaaienwinkel inderdaad. Inmiddels zijn we er allemaal wel van overtuigd dat sociale netwerken belangrijk zijn en dat we er iets aan moeten doen. Fysieke plekken vormen een basisvoorwaarde om sociale netwerken en gemeenschappen te vormen. Maar eigenlijk hebben we geen oog voor die plekken, zegt Klinenburg. In het denken over sociale netwerken slaan we de stap van fysieke plekken vaak over. Het interessante is dat een gemeente als Beuningen wil nadenken over de context en wat ze daarin kunnen veranderen. Daar zeggen ze: we kunnen nu wel weer extra sociaal werkers inzetten om te zorgen dat mensen meer zelfvertrouwen krijgen of meer netwerken vormen, maar misschien is het veel efficiënter om te investeren in een aantal goede plekken in een wijk.'

De kunst is dan om dat op de goede manier te doen. Niet geforceerd vooral.

'Klopt, en dit onderzoek is een eerste stap. Ik verzorg lezingen voor ambtenaren om dit denken over plekken te stimuleren: Waarom zijn ze zo belangrijk? Heb je dat überhaupt op je netvlies?'

Heeft de Wmo iets verbeterd om de participatie van mensen met een beperking in de wijk te verbeteren? Of überhaupt in onze samenleving?

'Het idee achter de Wmo is heel mooi: de mens centraal stellen, aansluiten bij zijn leefwereld, kijken op het niveau van de wijk. De intentie was heel mooi en er zat ook heel veel energie in: "We gaan het allemaal anders doen!"'

U bedoelt in het begin, in 2007?

'Ja, en opnieuw in 2015 toen de decentralisaties werden doorgevoerd.'

Ik voel een 'maar' aankomen...

'Inderdaad: maar men heeft best wel wat steken laten vallen. Sociale netwerken worden zoals gezegd heel vaak bekeken vanuit een puur instrumenteel perspectief: "We hebben minder geld om professionals in te zetten, dus is het belangrijk dat burens het gaan overnemen." Er wordt vanuit een economisch perspectief gekeken naar het nut van sociale netwerken. Terwijl het oorspronkelijke idee was om te kijken wat mensen zelf nodig hebben. Dat instrumentele zie je ook terug in het denken vanuit sociale wijkteams.

'Een tweede kanttekening bij de Wmo is dat de wijk wel heel makkelijk als dé oplossing wordt gezien: "Als we alles maar op wijkniveau organiseren, dan komt het goed." Terwijl er zoals gezegd geen goed perspectief is op wat nu de kwaliteit is van plekken en gemeenschappen in zo'n wijk. We maken geen goede analyse van de kwaliteit van een wijk, van de sociale basis. We zien de wijk als een gegeven en als een oplossing, zonder ook op het niveau van de wijk een goed perspectief te hebben.'

Zijn er uitzonderingen?

'Je ziet nu wel dat er een soort lering begint te ontstaan in sociale wijkteams. Ik ben zelf nauwer betrokken bij de gemeente Nijmegen, maar ik zie het ook in Arnhem: er begint een besef te ontstaan dat men meer naar de buurt als geheel moet kijken. Deze gemeenten denken nu na over beleid voor de sociale basis. Dat is een heel mooie eerste stap, dus dat je niet alleen op individueel niveau beleid maakt voor groepen waaraan je als gemeente zorg moet leveren, maar dat je ook op buurtniveau beleid maakt.

'Helaas zie ik daarbinnen – ik heb beleidsstukken gelezen of kunnen inzien – dat het denken over plekken en een goede analyse ervan nog steeds ontbreekt: Hoeveel plekken zijn er eigenlijk? Wat is hun kwaliteit? Welke groepen maken er wel en niet gebruik van? De intenties voor een andere richting zijn er wel, maar er is nog steeds veel ruimte voor verbetering.

'Naast de genoemde lering zie ik nog een tweede positieve trend: meer buurtteams denken na over de rol die ervaringsdeskundigheid kan vervullen in een wijk. Voorheen werd er in "factteams" over nagedacht, nu heeft ervaringsdeskundigheid ook in de nieuwe buurtteams in Nijmegen een plek gekregen. Dat betekent dat er niet alleen wordt gezegd: "We hebben nu drie ervaringsdeskundigen gevonden, mooi, dat thema kunnen we dus afstrepen."

Nee, de Nijmeegse buurtteams hebben ook beleid: "Hoe zorgen we ervoor dat de ervaringsdeskundigen zo worden opgeleid dat ze een rol van betekenis kunnen vervullen in onze buurtteams?" Dat zijn veelbelovende stapjes.'

Is de inzet van ervaringsdeskundigheid tweeledig, dus dat ze enerzijds serieuzer worden genomen en betrokken worden en anderzijds het werk en resultaat van de buurtteams aan de outputkant kunnen verbeteren?

'Er zitten inderdaad meerdere lagen aan. De eerste laag is het perspectief van mensen zelf die zich ontwikkelen tot ervaringsdeskundige. Voor hen kan het heel nuttig zijn dat zij de ervaring die ze hebben opgedaan in combinatie met de ervaring van anderen professioneel kunnen inzetten. Vaak is het voor hen een heel mooie manier om goed hun weg te vinden op de arbeidsmarkt, juist ook als dat op andere manieren niet lukt. Dus ja, voor de ontwikkeling van mensen is het heel goed.

'Er is ook een tweede laag. Als je kijkt naar hoe sociaal beleid op dit moment is ingericht, dan zijn daarin praktijkkennis ofwel professionele kennis én wetenschappelijke kennis heel belangrijk; beleid is vaak een combinatie daarvan. Maar het ervaringsperspectief ontbreekt vaak: er wordt over mensen gesproken in plaats van met hen. Dus ook in dat opzicht is het heel waardevol om ervaringsdeskundige kennis in te brengen in beleid.

'Al zeg ik er meteen bij dat dit nog heel erg in de kinderschoenen staat. Er is weliswaar een besef dat ervaringsdeskundige kennis heel anders is dan professionele kennis of beleidsmatige kennis of wetenschappelijke kennis. Men beseft dat ervaringsdeskundigheid een nieuw en waardevol perspectief biedt dat het makkelijker maakt om te zien wat mensen nodig hebben en dus om maatwerk te leveren. Maar ook dit gaat niet vanzelf. Je moet erover nadenken hoe je dat echt goed kunt ontwikkelen: Hoe train je mensen daarin? Hoe ontwikkel je manieren van werken? En vooral: hoe maak je ruimte in de andere kennissoorten, zodat ervaringsdeskundigheid ook echt een nieuwe kennissoort wordt?'

Het is een aparte tak van sport, zou je kunnen zeggen?

'Klopt. Maar er wordt nog te makkelijk gedacht: "We nemen een ervaringsdeskundige erbij en dan is het goed." Maar als die persoon de enige is zonder hbo-opleiding of de enige is die niet in

'Er wordt nog te makkelijk gedacht: "We nemen een ervaringsdeskundige erbij en dan is het goed"'



'Er begint een besef te ontstaan dat men meer naar de buurt als geheel moet kijken.'

een praktijkberoep is opgeleid, dan moet hij best wel pionieren om te ontdekken wat hij anders gaat doen dan de anderen.'

Hebt u een voorbeeld?

'Zeker. Op de HAN werkten we zelf met ervaringsdeskundigen. Wat we daar leerden, was dat het niet alleen belangrijk is dat ze worden aangenomen en dat ervaringsdeskundigheid straks ook in de CAO als beroep erkend wordt. Maar we moesten als afdeling ook gaan nadenken over hoe wij als onderzoekers overleggen met de ervaringsdeskundigen. Hoe passen we onze taal aan tijdens een overleg, zodat het niet alleen maar over wetenschappelijke dingen gaat?'

Om welke ervaringsdeskundigheid gaat het in dit geval?

'Vanuit de GGZ is er al best wel veel ontwikkeld qua opleidingen voor ervaringsdeskundigen, dus zijn er relatief veel mensen die ervaringsdeskundig zijn qua psychische kwetsbaarheid. Op de HAN kijken we ook naar andere vormen van ervaringsdeskundigheid, zoals mensen die ervaring hebben met leven in armoede. We hebben nu een ervaringsdeskundige op dat gebied. En sinds anderhalf jaar heeft de HAN een opleidingsplek voor mensen met een verstandelijke beperking om opgeleid te worden als ervaringsdeskundige.'

Naast de Wmo zou ook het VN-verdrag Handicap een positief effect moeten hebben op de participatie van mensen met een beperking. Ziet u dat effect? Of is dat verdrag vooral een politiek document waar u als wetenschapper weinig van merkt?

'Het is inderdaad politiek, maar soms probeer je daar vanuit de wetenschap kritiek op te hebben of erin mee te denken en soms ook gebruik je het als middel. Het goede van het VN-verdrag Handicap is dat elke Nederlandse gemeente nu verplicht is een inclusieagenda op te stellen. Maar het verschil tussen de gemeenten is nog erg groot. Ze worstelen met de vraag hoe je zo'n agenda opstelt. Vanuit de beste bedoelingen doen ze dat, maar het samen optrekken van mensen met een beperking – en dan heel breed, want het is natuurlijk een heel brede groep – en ambtenaren zorgt soms nog wel voor wat uitdagingen.'

Bent u zelf betrokken bij een gemeente?

'Ja, hier in Nijmegen ben ik betrokken. Nog voordat de gemeente een inclusieagenda had, hadden we een groep opgericht waarin bijvoorbeeld belangenbehartigingsorganisaties nadachten over hoe ze het verdrag meer op de agenda konden zetten. Uiteindelijk is de gemeenten gaan samenwerken met onze groep en nu ligt er een actieplan inclusie.'

'Wat je daarin ook wel ziet, is dat er zoals gezegd met de beste bedoelingen naar samenwerking wordt gezocht, maar soms zit daar dan politieke druk op. Dan zegt een wethouder: "Ik moet nu wel iets laten zien aan de gemeente." Dan loopt het politieke proces in de weg van het proces van van-onderop-kijken-naar-wat-nodig-is.'

Bent u nog steeds betrokken?

'Ja, ik denk mee als adviseur.'

Zelf bespeur ik nooit veel enthousiasme bij landelijke politici over het VN-verdrag Handicap. Een minister of staatssecretaris hoor je er al helemaal niet over.

'Nee. In mijn nieuwe werk willen we breder gaan kijken hoe het er nu eigenlijk voorstaat bij gemeenten qua inclusieagenda's. Het is inderdaad niet iets waar heel veel over gedeeld wordt, zo is mijn indruk. Het is tijd voor een goede inventarisatie, te meer omdat het eigenlijk een heel mooi middel is, zo'n agenda. Althans, dat zou het moeten zijn. Maar toch wordt hij nog te weinig opgepakt.'

Waarom kiest u zelf voor een *carrière*move richting een werkgever die het activisme hoog in het vaandel heeft?

'Het heeft altijd in mijn denken gezeten. Ik heb altijd gekeken vanuit het perspectief van mensen. Ten tijde van Ontwikkelingsstudies zat dat er al in, maar ook in mijn welzijns-werk: steeds weer kijken vanuit het perspectief van wijkbewoners, en dat verbinden aan beleid en aan andere organisaties. Ook in mijn promotieonderzoek stond het centraal, om te kijken vanuit mensen, hun verhalen ophalen, dus het kwalitatieve onderzoek. 'Wat mij ook heel erg helpt, is denken vanuit een theoretisch kader, in mijn geval is dat de *capability approach*. Zowel in mijn proefschrift als in mijn werk pas ik dat veel toe. Positieve Gezondheid, Quality of Life en de Herstelbenadering zijn allemaal kaders die

'Gemeenten worstelen met de vraag hoe je zo'n inclusieagenda opstelt'

‘Wij hebben mensen gesproken die twee keer per dag op het terras voor de vlaiwinkelen zaten’

kijken vanuit de persoon als geheel (holistisch dus) en naar wat die persoon nodig heeft. Ze kijken minder naar structuren in de samenleving die bepalen welke keuzes jij überhaupt hebt om sociale netwerken te vormen of een gelijke plek op de arbeidsmarkt te krijgen. Terwijl juist die structuren zo belangrijk zijn. Het VN-verdrag Handicap is zo'n structuur en op het moment dat gemeenten daar weinig mee doen, helpt dat mensen niet.

‘De capability approach kijkt naar de persoon in relatie met zijn omgeving. Die omgeving kan zijn wetgeving en beleid, maar ook de sociale omgeving: welke mechanismen van uitsluiting zien we in de vorm van publiek stigma? Dit kader maakt dus ook een kritische analyse van hoe we de structuren hebben ingericht, welke subtiele processen van uitsluiting er eventueel plaatsvinden. Deze benadering helpt mij enorm om steeds opnieuw niet alleen na te denken op het niveau van de persoon, maar ook oog te hebben voor de knoppen waar beleidsambtenaren en beslissers in organisaties aan draaien. Om oog te hebben voor de goedbedoelende bingoclub die zegt open te staan voor iedereen, ‘maar je moet wel kunnen lezen’. Houd elkaar een spiegel voor, want wij zijn allemaal onderdeel van deze samenleving. Het feit dat bepaalde groepen moeite hebben om mee te komen, ligt dus misschien niet zozeer aan die ander, maar meer aan de ruimte die wij zelf geven.’

U had het zojuist over parallelle werelden. Ton Wilthagen pleit juist vóór een parallelle arbeidsmarkt, want dan creëren we tenminste iets zinvols voor mensen die in het reguliere bedrijfsleven niet aan de slag komen. Een parallelle arbeidsmarkt is beter dan dat ze buiten de boot vallen, redeneert Wilthagen.

‘Er kunnen verschillende motieven zijn om daarnaar te kijken. Ik ben er zelf meer voorstander van om kritisch te kijken hoe het nu komt dat mensen structureel buiten die boot vallen. Ik noemde al het voorbeeld van ervaringsdeskundigheid: denk na over hoe je dat wilt inzetten. Ik ben dus voorstander van kritisch kijken naar structurele oplossingen: hoe komt het dat mensen nu niet kunnen deelnemen? Maak vervolgens meer ruimte in de bestaande structuren, zodat mensen wel kunnen deelnemen aan – in dit geval – het normale arbeidsproces. Wat dat denken nu vaak in de weg staat, is de manier waarop we sommige dingen financieren. Neem bijvoorbeeld indicaties voor dagbesteding. Daar zit een financiële prikkel achter om mensen voor langere tijd in die locaties te houden.’

Een perverse prikkel.

‘Precies. Wil je dat doorbreken, dan moet je naar het hele systeem kijken en analyseren waarom het nu nog niet voldoende lukt om mensen met een arbeidsbeperking aan de slag te krijgen in het reguliere bedrijfsleven. Maar ik kan me ook best voorstellen dat mensen zeggen: “Het is zó ingewikkeld om dat te veranderen, laten we in de tussentijd iets anders organiseren.”

‘Wat je daarin ook ziet, is de indeling in sectoren. Ik heb een tijd geleden een uitstapje gemaakt naar het denken over arbeidsparticipatie van mensen met een verstandelijke beperking. Er zijn heel mooie aanpakken bedacht in de ggz, bijvoorbeeld de methodiek IPS (Individueel Placement and Support). Dat betekent dat iemand vanaf dag één op een reguliere werkplek aan de slag gaat en ter plekke bekijkt je dan welke aanpassingen iemand nodig heeft én wat het team nodig heeft op de werkvloer. Dat blijkt effectief te zijn voor mensen met een psychische kwetsbaarheid, en voor hen wordt het nu gefinancierd. Maar wij denken dat diezelfde aanpak ook heel goed kan werken voor mensen met een verstandelijke beperking. Er zijn Scandinavische landen waar dat al is aangehouden. Alleen in Nederland wordt dit nog niet gefinancierd. Wij willen dus kijken of er een transfer te maken is van methoden van de ene doelgroep naar de andere.’

Ik hoor u nu over de arbeidsmarkt gaat ook weer zeggen: het gaat niet alleen om de persoon, de omgeving moet ook mee. Over de wijk beweert u dat ook al.

‘Dat is misschien wel het belangrijkste, ja. Wil je echt dingen veranderen, dan moet je vooral in de spiegel kijken.’

Is dat lastiger dan de doelgroep mee krijgen? Want die wil vaak wel.

‘Het lastige is dat je zelf ook altijd onderdeel bent van een bepaald systeem en de logica daarin, bijvoorbeeld als persoon zonder enige beperking. In zo'n situatie ben je dan al snel geneigd te denken dat jullie manier om iets te organiseren ook de beste manier is. Verandering vraagt dus een kritische reflectie van jezelf en van het systeem waarin je werkt. En dat is niet gemakkelijk.’

Eric Klinenburg, *Palaces for the People – How Social Infrastructure Can Help Fight Inequality, Polarization, and the Decline of Civic Life.* ▲

VN-ambassadeur Ingrid Gale van Kranen

‘Kijk naar de mens en zijn kwaliteiten’

Ingrid Gale van Kranen (55) is een actieve VN-ambassadeur met een bijzonder levensverhaal. Al jarenlang zet zij zich in voor inclusie – ook nu ze te horen heeft gekregen dat ze ongeneeslijk ziek is. ‘Ik heb Vught geholpen nieuw bouwbeleid op te stellen. Dat scheelt zoveel werk achteraf.’

Opgegroeid in Zuid-Afrika, blind geworden door een motorongeluk, in 1993 verhuisd naar Nederland, getransformeerd van man naar vrouw, succesvol als topsporter (meerkamp). Het levensverhaal van Ingrid Gale van Kranen is uniek. En in al die jaren zette zij zich in voor inclusie en streed zij voor gelijkwaardigheid in de samenleving. Een aantal weken geleden kreeg Ingrid te horen dat ze ongeneeslijk ziek is. In de weken die ze nog te leven heeft, blijft zij strijden als VN-ambassadeur. Ze vertelt het verhaal van haar leven, haar werk als VN-ambassadeur en de inclusie-boodschap die zij iedereen wil meegeven.

Levensverhaal

Ingrid Gale van Kranen werd geboren in de woestijn in Zuid-Afrika en groeide op straat op en deels in een kindertehuis in Afrika. Op straat leerde ze om voor zichzelf op te komen en zelfstandig te zijn. Alles wat ze doet, heeft ze aan haarzelf te danken en niet aan anderen. Ze kreeg het voor elkaar dat de kerk haar school betaalde en volbracht een opleiding als ingenieur. Ze werkte op diverse plekken als ingenieur tot het noodlot toesloeg: Ingrid werd in 1990 blind na een motorongeluk. Toen ze blind werd, kon ze haar werk niet meer doen. Ze ging panfluit spelen op straat. Nadat ze diverse keren was beroofd en overvallen, was de maat voor haar vol. Ze stapte naar de Nederlandse ambassade en ging in 1993 naar

Nederland. Na twee maanden in een opvangcentrum te hebben geleefd, is ze in Vught gaan wonen, waar ze nog altijd woont.

Eerste ervaringen in Nederland

Ingrid had haar innerlijke kracht hard nodig in haar eerste tijd in Nederland. Het was lastig om aan de Nederlandse gewoontes te wennen: ‘Ik liep ’s ochtends naar het centrum op blote voeten. Iedereen reageerde daarop en ik snapte niet waarom dat een probleem was. In Afrika is het heel normaal om op blote voeten te lopen. Hier kreeg ik heftige reacties. Dan zeiden ze “Je bent gek!” of “Je bent een mafkees”. Het wordt niet zo snel geaccepteerd als je net iets anders doet wat de ander niet normaal vindt. Als je anders bent of als je opvalt, dan wordt eerder het probleem bij jou neergelegd. Terwijl het niet jouw probleem is, maar van de persoon die het bij jou wil neerleggen. Heel veel mensen hebben daarmee te maken.’

Loopbaan

Hoewel Ingrid nog geen Nederlands sprak toen ze in Nederland kwam wonen, wist ze van aanpakken. Na haar vrijwilligerswerk als kok in een verzorgingshuis in Boxtel, ging ze aan de slag om oude fietsen te repareren en te verkopen in Vught. Ingrid volgde de opleiding informatica en later studeerde ze af als fysiotherapeut.

‘Mijn buurvrouw komt altijd aan mij vragen of ik haar lamp kan vervangen. Zij mankeert niets, maar kan geen lamp ophangen’



Ingrid Gale van Kranen in witte VN-ambassadeurjas bij kasteel Vught.

FOTO'S: LEO ERNST



‘Als een ander zegt “jij bent blind, dat kan niet”, moet ik dat dan geloven?’

‘Ik moest vanwege mijn blindheid de opleiding op een andere manier doen, want de vakken gaan over hoe de spieren, botten en het zenuwstelsel lopen. Een vriendin heeft mij geholpen om deze vakken te leren door skeletten met spieren en botten te gebruiken. Daardoor kon ik alles voelen. Ik heb daarna gewerkt als fysiotherapeut met als specialisatie massage. Waar veel fysiotherapeuten zich specialiseren in apparaten als infrarood, koos ik mijn handen als specialisatie.’

Topsportcarrière

Op een gegeven moment kon Ingrid niet doorgaan als fysiotherapeut, want ze sportte in het Nederlands zaalvoetbalteam. Toen stapte ze over naar Goldbal, wat ze ook op hoog niveau heeft gespeeld. Met Goldbal sta je met z'n drieën aan één kant, het is een soort zaalvoetbal, alleen je schopt de bal niet, maar je werpt de bal in een doel. De bal gaat vliegensvlug en je moet de bal van de tegenpartij zien tegen te houden. ‘Ik kan een bal tegenhouden door goed te luisteren. Dat doe ik op gehoor, dan weet ik ook in welke

richting die gaat.’ Na Goldbal kwam Ingrid in de atletieksport uit. Ze deed discuswerpen, verspringen, polsstokspringen, kogelstoten en speerwerpen. In 2016 deed ze mee op de Paralympische Spelen in Rio de Janeiro en behaalde daar een mooie negende plek. Deze inspirerende vrouw laat zien hoever je met een groot geloof in jezelf kan komen.

Blijven geloven in haar doelen

Ook in de sport heeft Ingrid altijd voor zichzelf moeten opkomen. ‘Ik heb me altijd moeten bewijzen, want niemand wilde mij coachen. Alle trainers zeiden: “Dat durf ik niet, dan moet je een extra verzekering afsluiten, als je iemand voor zijn kop gooit met zo’n ding dan is hij dood.” Niemand geloofde erin dat iemand die blind is dit kon doen. Ik ben ook de enige blinde discuswerpster die driemaal om haar as kan werpen. Dat niemand in mij geloofde, dat motiveerde mij juist om te bewijzen dat het wel kan.’ Op een gegeven moment kwam Ingrid een sportjournalist tegen die zei: ‘Ik zal mijn vrouw vragen’. Sindsdien had Ingrid een trainer.

‘Ik ben de enige blinde discuswerpster die driemaal om haar as kan werpen’

‘De gemeente Vught heeft het VN-verdrag en alles wat erbij hoort volledig omarmd’

Niemand kon het geloven dat ze dat kon, want de meerkamp is een gevaarlijk technisch onderdeel. ‘Als een ander zegt “jij bent blind, dat kan niet”, moet ik dat dan geloven? Ik ga uit van mijn eigen kracht. Het motiveert me om dan juist te gaan doen en verder te blijven zoeken. Als je alles in je leven moet laten afhangen van of je het daadwerkelijk kan en of anderen het goed vinden dat je het kan, dan kun je wel heel lang wachten.’

‘Blind zijn is voor mij geen beperking’

‘Mensen zeggen tegen mij dat ik een beperking heb. En als ik dan vraag waarom, dan zeggen ze: “Omdat je blind ben, kan je niet alles, toch?”. En dan zeg ik: “Maar kan jij dan wel alles?”. Blind zijn is voor mij geen beperking. Het is een deel van mijn leven, het is wie ik ben. Het is hun probleem dat zij dat als een beperking zien en dat proberen ze bij mij te leggen. Waar leg je die grens of je iets kan of niet? Of dat je een beperking hebt of niet? Een beperking leg je jezelf op. Alleen jij zegt tegen jezelf “Ik kan dat niet”. Mijn buurvrouw komt altijd aan mij vragen of ik haar lamp kan vervangen, terwijl ze dat natuurlijk best zelf zou kunnen. Zij is iemand die kan zien, zij mankeert niets, maar ze kan geen lamp ophangen. Welke beperking heeft zij dan? Alleen omdat ik blind ben, zou ik een beperking hebben. Je bent net zo beperkt als dat je zelf je beperking oplegt.’

VN-ambassadeur

‘Als VN-ambassadeur spreek ik iedereen aan en schrijf ik iedereen aan. Ik spreek en schrijf veel bedrijven aan bijvoorbeeld over hun website die niet toegankelijk of niet gebruiksvriendelijk is. Bedrijven zeggen soms “Daar heb ik nooit zo over nagedacht”. Ik maak ze daar bewust van. Mijn minst favoriete bedrijven zijn bedrijven die tegenstribbelen en die moeilijk doen. Ik heb ook een aantal oordelen die lopen bij het College voor de rechten van de mens. Dat initieer ik zelf allemaal.

‘Ik help ook de gemeente Vught bij het gemeentebestuur en bouwbeleid. Ze moesten nieuwe woningen bouwen, ik heb geholpen om nieuw bouwbeleid op te stellen om eerst toegankelijk te ontwerpen en dan toegankelijk te bouwen. Dat scheelt zoveel werk achteraf. Ik heb ook geholpen om een heel mooie antidiscriminatiebeleid en -agenda op te stellen. De gemeente Vught staat honderd procent achter hun antidiscriminatiebeleid. Daar ben ik het meest trots

op. Zij hebben het VN-verdrag en alles wat erbij hoort volledig omarmd. De informatie en kennis over het VN-verdrag begint bij al het personeel in de gemeente hoe zij daarmee omgaan en de omscholing daarvan. Dat begint in je eigen huis en daar ben ik heel trots op dat we dat hebben bereikt.’

Goed leven gehad

Enkele weken geleden hoorde Ingrid dat ze ongeneeslijk ziek is. ‘Ik ben nog jong, ik ben 55 jaar. Je kan daar niet voor weglopen. Ik heb een goed leven gehad en ik accepteer het. Je kan hoog en laag springen, maar dat verandert niets. Het beste wat ik voor mezelf kan doen is het zo comfortabel mogelijk maken om de komende weken of maanden uit te zingen. Maar ik zal VN-ambassadeur zijn tot mijn laatste dagen en tot mijn laatste adem. Ik zal blijven strijden voor een inclusieve samenleving waarin gelijkwaardigheid is.’

Anders gaan denken

Ingrid is glashelder over de vraag welke boodschap zij aan iedereen wil meegeven: ‘We lossen problemen niet op door er op dezelfde manier naar te kijken als toen we ze creëerden. Dus als we andere oplossingen willen voor de complexe maatschappelijke vraagstukken van vandaag, dan moeten we anders gaan denken. Zowel burgers, bedrijven en organisaties als de overheid voelen die urgentie. Door de uitdagingen samen in concrete manieren en vanuit de verschillende belangen te benaderen, ontstaan er nieuwe, soms onverwachte inzichten. Vanuit deze inzichten bouwen we samen aan breed gedragen oplossingen waar alle partijen zich in kunnen vinden. En het is belangrijk om daar ervaringsdeskundigen of VN-ambassadeurs bij te betrekken. Het is belangrijk om meer bewustzijn te creëren over het VN-verdrag om de samenleving toegankelijker te maken voor iedereen. Het gaat erom dat je zonder beperking gelijkwaardig bent aan mensen met een beperking. We moeten kijken naar de mens en de kwaliteiten van iedereen. Daar gaat het om. En zolang ik leef, zal ik er alles aan doen om daaraan bij te dragen.’ ▲

Heeft u vragen naar aanleiding van dit artikel? Mail naar info@coalitievoorinclusie.nl.

Op woensdag 20 oktober 2021 overleed Ingrid Gale van Kranen.

Over de driehoek burger-sociaal werker-gemeente

De gemeente doet

Nynke Andringa begeleidde onlangs een workshop over toegankelijkheid van de Wmo. Het opende haar ogen. 'De sociaal werker zoekt een andere baan, ver weg van deze betuttelende en beklemmende werkomgeving.'

FOTO: SHUTTERSTOCK

Twintig procent van de sociaal werkers zegt over vijf jaar niet meer als sociaal werker te werken, veertig procent twijfelt.

het goed. Toch?



‘Bijna twintig procent van de sociaal werkers zegt over vijf jaar een ander beroep te hebben, veertig procent twijfelt. De uitstroomcijfers uit het sociaal werk zijn op dit moment uitzonderlijk hoog.’ Dit citaat komt uit een recent artikel in het vakblad *Sociale Vraagstukken*, naar aanleiding van een onderzoek door Movisie.

In een artikel van Sociaal Werk Nederland las ik dat het demissionaire kabinet-Rutte tijdens de Algemene Politieke Beschouwingen in september heeft toegezegd 675 miljoen euro uit te trekken voor extra zorgsalarissen. En dat dit ook geldt voor de welzijnssector, die onder deze regeling valt. ‘Een opsteker voor het belang van sociaal werk’, aldus Lex Staal, directeur Sociaal Werk Nederland.

Ik begrijp de opsteker, het is een erkenning. Maar ik bedacht me meteen dat ik nog nooit een sociaal werker ben tegengekomen die zegt voor het geld te werken. Nog nooit heb ik gehoord dat geld een drijfveer was. In het betreffende artikel zegt Staal dat sociaal werkers zich drie slagen in de rondte werken en dat er veel meer geld en sociaal werkers nodig zijn om het zware werk voor ze te verlichten. Daar ligt volgens mij veel meer pijn dan bij het salaris.

Woud van versnippering

Daarnaast is er mijns inziens nog een pijn die ten grondslag ligt aan het grootscheepse vertrek van sociaal werkers. Dat besepte ik toen ik onlangs voor een gemeente een workshop begeleidde die draaide om deze vraag: hoe toegankelijk is onze Wmo? Inwoners van de gemeente, gebruikers van de Wmo en professionals wisselden hierover van gedachten. Al snel bleek dat er inmiddels allerlei toegangen zijn. ‘Het is een woud van versnippering,’ verzuchtte iemand. ‘Voor vervoer heeft de gemeente een apart loket. Voor ondersteuning moet je naar het gebiedsteam. Is je hulpvraag te ingewikkeld, dan word je óf doorverwezen (ja echt, doorverwezen) naar het gezinsteam óf als er geen kinderen zijn naar de tweedelijns hulp.’

Gemeenteraadsleden die aan de workshop deelnamen, wisten niet wat ze hoorden. Een van hen vroeg zich hardop af hoe die verschillende toegangen zich verhouden tot de norm ‘één hulpverlener, één plan en één aanpak’. Het leek erop dat dit raadslid het geheel niet kon overzien – hoewel ik vermoedde dat hij het antwoord op zijn vraag ook zelf wel kon geven: de toegangen en de norm verhouden zich slecht tot elkaar.

Een ambtenaar die net bij de afdeling Participatie was komen werken en ook deelnam aan de workshop, vertelde dat ze in het kader van inwerken de klantreis hadden beschreven van iemand die zich bij deze afdeling meldt voor werk. Daaruit bleek dat deze ►



**“De komende
10 jaar zal
het aantal
patiënten
gaan
verdubbelen.
Daarom is
onderzoek zo
belangrijk.”**

Dick Swaab
(76, arts, neurobioloog en
hersenuitgever.)

De ziekte van Parkinson kent vele, ingrijpende symptomen. Steeds meer mensen lijden aan de ziekte die nog ongeneeslijk is. Meer weten? Kijk op parkinsonfonds.nl/brochure of scan de QR code.



Van de drie partijen burger, sociaal werker en gemeentelijke loket kan er maar één tevreden zijn

fictieve persoon langs zestien (16!) ambtenaren moest voor zijn vraag beantwoord was. Kortom, wij waren het er al snel over eens dat de Wmo nog niet toegankelijk is. Het is een doolhof van loketten en regelgeving waar een normaal mens in verdwaalt.

Sociaal werker is een intaker

Ik constateer dus dat het voor de burger met meerdere, meestal wat complexere vragen, niet gemakkelijk is om snel de juiste hulp te vinden is. Er zijn (te) veel loketten. Daarbij constateer ik ook dat burgers langs veel professionals moeten voordat ze de juiste hulp krijgen.

Wat betekent dit voor sociaal werkers? Binnen de brij van loketten is de sociaal werker verworden tot een intaker, tot iemand die het verhaal mag optekenen en van wie verwacht wordt dat hij snel én goed kan inschatten wat er nodig is en vervolgens ook nog verwijst naar het juiste loket. En uiteraard moet de sociaal werker het netwerk van de cliënt goed verkennen, want wat de cliënt zelf kan doen, moet hij zelf doen. En anders kan hij zijn netwerk inschakelen. En misschien mag de sociaal werker zelf ook iets betekenen. Gráág zelfs, want dat scheelt in de kosten. Maar niet in een individueel traject, nee, dat moet in een groep, want dan kun je als sociaal werker meerdere mensen tegelijk helpen – scheelt ook in de kosten. Als de hulp dan nog steeds tekortschiet en de cliënt door de sociaal werker is doorverwezen naar een van de Wmo-loketten, dán... wordt er uiteraard eerst opnieuw naar de situatie gekeken. Want het zou natuurlijk zomaar kunnen dat de sociaal werker het allemaal niet goed heeft ingeschat, bijvoorbeeld omdat hij veel te soft is geweest en de arme burger veel te dure hulp gunt. Dus moet de ambtelijke poortwachter bij het loket – die de poort naar verschillende financieringsstromen goed bewaakt – nogmaals nagaan of de sociaal werker zijn werk wel echt goed gedaan heeft.

De burger is doodsbenauwd

Er zijn dus drie betrokken partijen: de gebruiker van de Wmo (zijnde de burger of cliënt), de sociaal werker en het gemeentelijk loket. Wie van de drie is cq. zijn er tevreden? Het is in elk geval niet de burger, want die is als gevolg van de wirwar aan

loketten en poortwachters doodsbenauwd geworden om zich überhaupt met een hulpvraag bij een wijkteam aan te melden. Want waar word je ingezogen? (Nu is daar wel iets op bedacht: er zijn professionals die speciaal zijn opgeleid om de cliënten door het doolhof te begeleiden. Zij worden ‘onafhankelijke cliëntondersteuners’ genoemd. Echte onafhankelijke professionals zijn het, die naast de cliënt staan om te checken of die sociaal werkers en later de poortwachters en overige ambtenaren hun werk wel naar behoren doen. En die aan de cliënt kunnen uitleggen hoe ingewikkeld het allemaal werkt. Dan staat die daar tenminste niet alleen in. Een geruststellende gedachte voor de wethouder, die bij een klacht kan verwijzen naar deze dienst.) Hoe dan ook, de cliënt, de burger, de Wmo-gebruiker met complexe vragen is niet tevreden.

De tweede partij, de sociaal werker, is ook niet tevreden. Die wil namelijk een baan met uitdaging, verantwoordelijkheid, autonomie. Het zijn goed opgeleide professionals met verstand en een groot hart. Zij willen samen met die cliënt doen wat nodig is. En geloof me, dat weten ze donders goed. De sociaal werker wil vertrouwen voelen, vertrouwen in zijn kunnen. Hij wil de ruimte krijgen om dat vertrouwen vervolgens in de praktijk waar te maken. Maar omdat hij het vertrouwen niet krijgt, zoekt hij een andere baan, ver weg van deze betuttelende en beklemmende werkomgeving.

Gemeenten willen sturen

Zo blijft er nog één partij over: de gemeente. De gemeente die in 2015 de lastige taak kreeg om de decentralisatie van het sociaal domein door te voeren. De gemeente werd verantwoordelijk voor verschillende financieringsstromen, waaronder de Wmo, de Jeugdwet en de Participatiewet. En dat alles ging gepaard met een fikse bezuiniging. Kortom, de gemeente wil sturen. En door op iedere financieringsstroom een poortwachter te zetten die de toegang goed bewaakt, heb je als gemeente in ieder geval controle over de instroom en daarmee ook over je uitgaven. En dat betekent dat de gemeente haar huishoudboekje op orde heeft. En een gemeente die haar huishoudboekje op orde heeft, is tevreden en doet het goed. Toch? ▲

Eindcongres Samen Sterk zonder Stigma

‘Zorg dat het geen papieren werkelijkheid wordt’

Het doek is gevallen voor Samen Sterk zonder Stigma, dat tien jaar destigmatisering bepleitte in de ggz, op de arbeidsmarkt, in de wijk, in de media en op school. *Wmo Magazine* bezocht het eindcongres ‘Anders kijken, meer zien’ in Pakhuis De Zwijger in Amsterdam. ‘Houd er rekening mee dat je het niet kunt “ontvertellen”.’



FOTO'S: SAMEN STERK ZONDER STIGMA

Job van den Heuvel.

Een samenleving waarin iedereen op zijn eigen manier kan meedoen, ook wanneer je psychisch kwetsbaar bent? Tijdens ons congres 'Anders kijken, meer zien' krijg je handvatten voor inclusie. Je kunt je eigen ervaringen delen, je (opnieuw) laten inspireren door de laatste inzichten en tools en anderen ontmoeten die zich ook sterk maken voor een maatschappij zonder stigma: in de hulpverlening, wijk en media, op school en op het werk.

Zelfstigma en de 'tweede reactie'

Het congres werd geopend met een talkshow onder leiding van dagvoorzitter Jacobine Geel. Een van de deelnemers was Job van den Heuvel, manager behandelzaken bij GGZ Rivierduinen en met twintig jaar ervaring in de ggz. Hij heeft veel ervaring met mensen met autisme. Hij uitte een bezorgde waarschuwing: 'Wat wij mensen met autisme heel vaak horen zeggen, is: "Werkgevers en familieleden zitten niet op mij te wachten". Zelfstigma is krachtig, dat beseffen we als hulpverleners nog steeds te weinig. Met name jonge professionals zijn zich daar niet van bewust. Herstelondersteunende zorg kun je pas geven als je weet wat het inhoudt om zo angstig te zijn. Het zit bij Jan en alleman heel erg diep om bij een stoornis te denken in onmogelijkheden.'

Martijn Veerman haakte hierop in met een anekdote. Hij is ambassadeur van Samen Sterk zonder Stigma en werkzaam als manager bij de Inspectie Leefomgeving en Transport. Veerman leed aan een angststoornis en vertelde dat hij lang last heeft gehad van zelfstigma. 'Het komt heel veel voor bij mensen,' beaamde hij. 'Wat bij mij de kentering bracht, was een therapie. Daarin lukte het me om heel kleine stapjes te zetten.' Toch betrapte Veerman zichzelf er onlangs op dat zelfstigma ook voor hem nog steeds een valkuil is. 'Ik las laatst ergens de kop boven een artikel, die luidde: "Neem jij iemand aan met een psychische aandoening?" Het eerste wat ik toen dacht, was: nee! Zo ingebakken zit het dus. En waarom zei ik in eerste instantie "nee"? Vanwege de risico's als je iemand aanneemt met een psychische aandoening, vanwege mogelijk ziekteverzuim of disfunctioneren. Dat ik met al mijn ervaring zo reageerde, was een rare gewaarwording.' Maar Veerman ontdekte ook dat zo'n eerste reactie te corrigeren is: 'Het gaat om je tweede oordeel, om je reflex, het gaat erom dat je kunt reflecteren: Waarom zou ik iemand wél aannemen? Benoem waar het echt om gaat. En vraag wat iemand nodig heeft.'

Tijd voor de derde tafelgast om in te haken. Kerstin de Beer, IB'er (intern begeleider) op de Utrechtse basisschool De Klim, wees erop dat het belangrijk is om vroeg te beginnen met het bestrijden van stigma's. Maar ze benadrukte dat het vaak juist de volwassenen

zijn die het denken in categorieën – al dan niet bewust – stimuleren. 'Stel dat iemand geplaagd wordt in de klas. Als je dan als leerkracht zelf begint de praten in termen van "plager" en "geplaagde", dan ben je op dat moment al de eventuele stigma's aan het bepalen.' De Beer gaf nog een voorbeeld: 'Een autist moet zich deels conformeren aan de groep. Maar wat doe je als leerkracht als dat niet goed lukt? In welke mate blijf je dan toch die leerling betrekken? Hoeveel vertrouwen blijf je dan toch nog houden? Ook dat is je de tweede reactie, en die is inderdaad heel belangrijk.'

Concluderend vertelde Gerdien Rabbers, directeur van Samen Sterk zonder Stigma, dat destigmatisering gaat over het hele leven. 'Als Samen Sterk zonder Stigma hebben we al die domeinen bewerkt: de school, het werk, de ggz, de wijk. Altijd en overal gaat het om één ding: dat je elkaar ziet.'

Frederike Kossmann

Een hoogtepunt tijdens het eindcongres was het optreden van Frederike Kossmann, die de zaal aan het denken zette met haar originele gedichten. Ze droeg onder andere dit gedicht voor:

ADHD

Alle dagen heel druk

Zo heet ik

Dat staat op het dossier

ADHD 2518849

Eigenlijk

Ben ik niet zo druk

Niet van buiten

Nu niet

Nooit niet

Nooit geweest

Ik stuit of ik spring niet

Ik ren en ik gil niet

Ik heb een eerst zien dan geloven

Maar er is niks te zien

Dus niemand gelooft probleem

Ver weg onder de tafel

Willen mijn tenen friemelen

Moeten mijn tenen friemelen

Moeten mijn benen wiebelen

Hoewel ik wil blijven zitten begint het spier voor spier te kriebelen

Omstebeurt span ik alles even aan

'Altijd en overal gaat het om één ding: dat je elkaar ziet'

Om de neiging te onderdrukken zomaar op te staan
Te springen en te rennen en te gillen
Niemand ziet mij alles ingespannen aanspannen
Ik zit er uiterst ontspannen bij
Dat kan
(fragment)

Kracht gevonden

In de workshop 'Destigmatisering in de ggz' draaide het nog een laatste keer om de probleemstelling, impact én aanpak van stigmatisering binnen het ggz-domein, ook een project van Samen Sterk zonder Stigma. Marieke van Keeken is adviseur Werk met ervaringsdeskundige expertise bij UWV Werkbedrijf Nijmegen. Ze werkt daar nu vier jaar in een 'pittige functie', zoals ze het zelf omschrijft. Ze praat vaak over stigma en komt het naar eigen zeggen veel tegen – zonder dat het woord zelf genoemd wordt. Ze begon haar verhaal in Amsterdam met een goedbedoelde waarschuwing: 'Het bespreekbaar maken van je psychische kwetsbaarheid pakt vaak heel slecht uit. Houd er rekening mee dat je het niet kunt

'ontvertellen'. Van haar psychiater kreeg ze ook al het dringende advies om bij haar toenmalige werkgever niets te vertellen over haar psychische kwetsbaarheid.

Van Keeken vertelde hoe het vaak is gegaan met mensen die zij spreekt: 'Eerst ontmoet je van alle kanten begrip. Vervolgens komt er een nieuwe manager of er vindt een bezuinigingsronde plaats en hup, je krijgt geen contractverlenging. Een argument heeft men dan niet, wel een of ander vaag verhaal. Dit is eerder regel dan uitzondering, aldus Van Keeken. 'En als je dan vraagt of je psychische kwetsbaarheid er iets mee te maken heeft, zegt men niet zelden: "Nee hoor! Zo kun je alles wel op discriminatie door je diagnose gooien!"

Volgens Van Keeken is er een 'mind shift' nodig. Ze gaf twee voorbeelden van het mechanisme dat volgens haar tot stigma leidt. 'Ik had als student een schoonmaakbaantje. Maar in mijn schoonmaakploeg kreeg ik geen aansluiting. Over studenten maakten mijn collega's grappen. Ik was anders en dit is het mechanisme dat tot stigma kan leiden.' Later werd Marieke van Keeken psychiatrisch patiënt en toen gebeurde er iets vergelijkbaars. Ze moest eens bloed



Frederike Kossmann.

laten prikken bij de ggz, want na haar derde psychose was ze een lithiumspiegel aan het opbouwen en die moest opnieuw bepaald worden. In de wachtkamer zag ze een kwijlende vrouw zitten en dacht: “Dit is mijn toekomst”. Van Keeken: ‘Van mijn zelfvertrouwen was tegen die tijd niets meer over, want niemand sprak met mij over mijn psychische kwetsbaarheid. Persoonlijke groei, zelfontwikkeling of een carrière hadden bij mij geen schijn van kans. Wat ik me toen nog niet realiseerde, was dat dit zelfstigma was, dat het maatschappelijk mechanisme bij mij naar binnen sloeg.’ Van Keeken wijst erop dat iedere relatie ofwel iemand in zijn kracht zet ofwel hem eruit haalt. ‘Je ziet de mens of je ziet de patiënt.’ Dat laatste is een stigma. In mijn werk bij UWV Werkbedrijf heb ik mijn kracht kunnen vinden. Ik hoef me niet te schamen voor mijn psychische aandoening.’

Haar verhaal roept een interessante vraag op: bracht Marieke van Keeken haar psychische kwetsbaarheid ter sprake toen ze voor het eerst in contact kwam met haar huidige werkgever? ‘In 2016 gaf ik een lunchlezing over vitaliteit en psychische gezondheid bij mijn toenmalige werkgever, waarin ik geen diagnose noemde,’ vertelde ze. ‘Een jaar later werd ik als ambassadeur van Samen Sterk zonder Stigma uitgenodigd bij UWV Werkbedrijf Nijmegen. Toen vertelde ik wél alles over psychoses, want als iemand goed geïnformeerd moet zijn hierover, dan zijn het de medewerkers van het Werkbedrijf van UWV. Twee weken later werd ik uitgenodigd om te komen praten over een functie. Ik durfde toen zelf alleen een detachering voor één jaar aan, maar inmiddels werk ik er dus al vier jaar.’ Een belangrijk begrip in dit verband is volgens Marieke van Keeken ‘sense of belonging’: ‘Dat is wat alle mensen, óók die met een psychische kwetsbaarheid, zoeken. In het Nederlands zou je dat kunnen vertalen met “warm bad”. Dat vond ik bij dit UWV Werkbedrijf Nijmegen.’

Verder kijken dan stereotype beeldvorming

Een andere workshop was getiteld ‘Verwarrend nieuws’ en ging over framing en stereotype beeldvorming in de media. Hoe komt het dat media zo eenzijdig berichten over mensen met een psychische aandoening? En is daar wat aan te doen?

Om te illustreren wat ‘framing’ eigenlijk inhoudt, lieten socioloog Karlijn Roex en communicatieprofessional Kees Dijkman (hij was ook projectleider ‘Aanpak stigmatisering in de media’ bij Samen Sterk zonder Stigma) een voorbeeld zien van een bericht van RTV Noord van 28 oktober 2019:

‘Verwarde’ personen: ‘Eén of twee incidenten zijn niet genoeg om iemand op te pakken’

De Korrewegschutter, de Jaagpadmoord, de steekpartij op de Grote Markt en nu de dubbele bioscoopmoord. Twee moorden en twee pogingen, waarbij de slachtoffers willekeurig gekozen lijken te zijn. Bij de daders is wel sprake van een gelijkenis, die worden vaak aangeduid met de term ‘verward’. Het aantal personen dat verward is, stijgt. Ook de aangehouden verdachte van de bioscoopmoorden, Ergün S. zou volgens zijn familieleden psychische problemen hebben. Het motief voor de moorden is nog steeds niet duidelijk. Er komt wel steeds meer een beeld naar voren dat hij al langer in Groningen rondhing en vreemd gedrag vertoonde. Zijn er veel verwarde mensen in Groningen? En wat doet met het veiligheidsgevoel binnen een samenleving?

Vervolgens wezen Roex en Dijkman op termen in dit bericht die bijdragen aan stigma: ‘moorden’, ‘gelijkenis’, ‘verward’, ‘stijgt’, ‘psychische problemen’, ‘vreemd gedrag’ en ‘veiligheidsgevoel’. Met nam de laatste zin bevat een kernaanname en dat is ‘een giftig patroon,’ aldus Roex en Dijkman. ‘Abnormaal gedrag wordt gezien als een affront, als een aanval. Zo ontstaat een object van politieke angst.’ Framing maakt de wereld overzichtelijk, versterkt de emotie, voelt vanzelfsprekend, is altijd eenzijdig, verdeelt de wereld in vriend en vijand, dient belangen, is afkomstig uit de wereld van de pr en de politiek, en journalisten gaan er snel in mee. De framing rondom mensen met een psychische aandoening is dat er sprake zou zijn van:

- 1) Gevaar en overlast: psychosegevoeligheid, verwarde personen, verslaving en persoonlijkheidsstoornissen.
- 2) Sneu en zwak: depressie, angst en dwang.
- 3) Bijzondere eigenschappen: autisme, bipolariteit, soms psychose als bijzondere ervaring.
- 4) Roex en Dijkman pleiten voor een vierde stigma: dat het gaat om gewone mensen met een specifiek probleem.

De twee onderzoekers bevroegen mensen met psychosegevoeligheid. 82 procent ziet zichzelf terug in de media als ‘overlast gevend’, 75 procent als ‘gevaarlijk’ of ‘gewelddadig’. Dit alles maakt hen verdrietig, somber, ongerust en boos. Vrijwel allemaal zien ze het graag anders.

Het thema plaatst journalisten voor een dilemma, merkte Christine de Vries (in het kader van haar opleiding tot psychiater) in 2017 al op in haar referaat ‘Destigmatisering in de media’. Nieuws is tenslotte alles wat afwijkt van het gangbare, vandaar dat in de

‘Eerst ontmoet je begrip. Dan komt er een nieuwe manager of bezuinigingsronde en krijg je geen contractverlenging’



Aan het eind van het congres werden alle ambassadeurs van Samen Sterk zonder Stigma in het zonnetje gezet. Rechts ambassadeur Jessica Rits.

Op 8 juli viel het doek

Op donderdag 8 juli 2021 viel het doek voor Samen Sterk zonder Stigma, de stichting die zich de afgelopen tien jaar onvermoeibaar inzette voor een wereld zonder stigma op psychische aandoeningen. ‘Het ontbreken van een voldoende stevige basis in de inkomsten heeft directie en bestuur genoodzaakt te beslissen dat Samen Sterk dit werk helaas niet kan voortzetten,’ schreef directeur Gerdien Rabbers in een e-mail aan relaties. ‘In de afgelopen periode kreeg de stichting toezeggingen voor subsidies en middelen vanuit verschillende ministeries en organisaties, er was echter ook een bijdrage nodig van onze belangrijkste huidige financier: het Ministerie van VWS. Zij gaven donderdag definitief aan geen middelen beschikbaar te stellen om de basisinfrastructuur overeind te houden en dat was onontbeerlijk om het werk na 1 oktober 2021 voort te kunnen zetten.’

De oprichters van Samen Sterk: Mind, De Nederlandse ggz en de NVvP, zetten zich nu in om zo goed als mogelijk de infrastructuur, de kennis, integrale aanpak, interventies en het netwerk te behouden, zodat de destigmatiseringbeweging waarin is geïnvesteerd niet verloren gaat. Daarover blijven zij in gesprek met VWS. Gerdien Rabbers (directeur) schreef op 12 juli: ‘De komende weken voeren we gesprekken met onze partners en zorgen we ervoor dat onze aanpak gericht op destigmatisering

wordt geborgd en de beweging gaande blijft. Dat doen we op de manier zoals mensen van ons gewend zijn: onderbouwd en met veel passie en inzet.’

Fred Paling (voorzitter): ‘Destigmatisering verdient blijvend aandacht. We zullen ons de komende maanden inspinnen om het voortbestaan van de ingezette beweging op gang te houden. We denken nog na over een goede vorm. Als partijen zich daarbij aan willen sluiten, horen we dat graag.’

Ambassadeur Mirjam Leunig: ‘Persoonlijk kon ik door aan te sluiten bij Samen Sterk enorm groeien als mens, en als werknemer door nog zoveel meer kennis op te doen over Stigma en het belang van de openheid daarin als ook het mogen groeien als facilitator, spreker en ervaringsdeskundige.’

Alex Schenkels, Lecturer Fontys Hogeschool: ‘Samen Sterk heeft middels gastlessen, projectopdrachten en curriculumontwikkeling bijgedragen aan onze module “Destigmatisering & Normalisering” en nieuw propedeuseprogramma. Hierdoor hebben al veel Fontys-studenten handvatten gekregen over deze belangrijke thematiek.’

RIBW Overijssel: ‘Wij staan voor een samenleving waarin iedereen kan meedoen en waarin mensen omzien naar elkaar. Samen Sterk zonder Stigma sluit hier goed bij aan. Een mooie organisatie met een praktische insteek en goede ondersteuning.’

Dit is het project Hoofdzaak } Werk

Mensen met een psychische kwetsbaarheid hebben vaak problemen op verschillende leefgebieden, zoals werk, wonen, sociale relaties en financiën. Om uitval te voorkomen, succesvol te re-integreren of werk te behouden, is dan een integrale aanpak op verschillende leefgebieden noodzakelijk. Een goede samenwerking tussen ondersteunende partijen uit zorg en werk & inkomen enerzijds en werkgevers anderzijds is daarom van groot belang. Op de hoogte zijn van elkaars kennis en kunde en het tijdig signaleren van mogelijke problemen in andere levensdomeinen dragen bij aan een goed ondersteuningsaanbod en betere re-integratie.

Historie

Eind 2017 is, met inzet van een financiële impuls van het ministerie van SZW, in 31 arbeidsmarktregio's gestart met het vormgeven van de samenwerking tussen GGZ, gemeenten en UWV bij het aan het werk helpen van mensen met psychische kwetsbaarheid (zie ook <https://www.samenvoordeklant.nl/ggz-en-wi>). Uit een recent rapport van Zinziz blijkt dat in alle regio's resultaten zijn geboekt, vooral bij het vormgeven van de samenwerking. Vanaf 1 mei 2019 konden gemeenten en

UWV daarnaast mensen met mildere psychische aandoeningen makkelijker aan het werk helpen door een subsidieregeling voor tweehonderd IPS-trajecten (individuele plaatsing en steun). IPS is een gestandaardiseerde, bewezen effectieve methode om mensen met ernstige psychische aandoeningen naar werk te begeleiden.

Landelijke opschaling

De re-integratie van mensen met psychische kwetsbaarheid wordt nu landelijk opgeschaald. Dat betekent dat de volgende stap wordt gezet van samenwerking naar concrete trajecten met als doel duurzame plaatsingen. De convenantpartijen van Sterk door Werk stellen zich samen ten doel dat uiterlijk in 2023 jaarlijks per arbeidsmarktregio minimaal honderd mensen met psychische kwetsbaarheid duurzaam naar werk worden begeleid. Daarbij worden diverse re-integratie-methodieken voor mensen met een psychische kwetsbaarheid ingezet, waaronder IPS, jobcoaching en Werk als beste zorg. Daarnaast moet er in 2023 een zelflerend, duurzaam uitvoerbaar en structureel bekostigd proces zijn ontwikkeld op basis van een integrale samenwerking tussen alle partijen.

media relatief veel aandacht is voor risico, gevaar, pijn en moeite. Journalisten willen niet stigmatiseren, maar ze nemen er nu nog weinig verantwoordelijkheid voor. Toch kun je ze er wel op aanspreken: de meeste kans op succes heb je met openheid en feedback, aldus De Vries. Roex en Dijkman namen dat advies ter harte. Ze benaderden de Volkskrant, Trouw en de NOS en lieten journalisten zien wat zij waarnamen in de berichtgeving. 'Vervolgens vroegen we: Willen jullie erover in gesprek? Want dat is feedback geven. Dus niet: "Dit doen jullie fout." Wij pleiten ervoor dat journalisten wél verantwoordelijkheid nemen en dat ze ook het leven laten zien van mensen als er geen incidenten zijn. Kijk verder dan de stereotype beeldvorming.'

Is er leven na Samen Sterk zonder Stigma?

Is er leven na Samen Sterk zonder Stigma? Die vraag kwam aan de orde aan het eind van het eindcongres. Te gast waren Noortje Sax (directeur NVvP, de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie), Marjan ter Avest (directeur MIND) en Veronique Esman (directeur de Nederlandse ggz). Deze drie organisaties waren in 2011 de *founding fathers* van Samen Sterk zonder Stigma. Marjan ter Avest benadrukte dat er veel werk is verzet sinds die oprichting: 'Er is een beweging ontstaan én er is heel veel kennis opgebouwd en verzameld.' MIND gaat enkele bestaande projecten voortzetten die door Samen Sterk zonder Stigma waren geïnitieerd. Noortje Sax maakte bekend dat haar NVvP gaat inzetten op het onder de aandacht te brengen van het fenomeen stigma in opleidingen,

ofwel bij studenten cq. toekomstige professionals. Veronique Esman vertelde dat de ambitie van GGZ NL onveranderd is en blijft: dat er in de zorg en de GGZ geen stigma's meer bestaan. 'Samen Sterk zonder Stigma was daarvoor een prachtig instrument. Nu is de kunst dat we als organisatie hiermee zelfstandig verder gaan en het nog prominenter opnemen in onze jaarplannen. Denk aan het project "Hoofdzaak } Werk": de landelijke opschaling van re-integratie van mensen met een psychische kwetsbaarheid [zie kadertekst, red.]. Belangrijk is ook dat we onze boodschap steeds blijven herhalen zodat die in de hoofden van de bestuurders terechtkomt en in onze taal. Ook zoeken we verbinding met niet-aanbieders, zoals de forensische zorg. Verder gaat de 'Alliantie Samen Sterk zonder Stigma' door, bestaande uit de drie genoemde partijen die destijds het initiatief namen om Samen Sterk zonder Stigma op te richten.

Gerdien Rabbers beaamde dat samenwerking belangrijk blijft, 'want juist dankzij samenwerking zijn we een zo grote beweging geworden. Ik ben blij dat het in de vorm van de alliantie nu verder gaat. En onze website blijft nog drie jaar in de lucht.' Tot slot bood Rabbers de publicatie *Een wereld zonder stigma* aan: een 120 pagina's dik naslagwerk waarin Samen Sterk zonder Stigma 'onze aanpak en argumentaties' op een rij heeft gezet. 'Zorg dat het geen papieren werkelijkheid wordt,' sprak Gerdien Rabbers. ▲

Frederike Kossmanns dichtbundel *Super spontaan en totaal niet ongemakkelijk* (2019) kost € 19,50. ISBN: 9789082144758.

Simon Vuyk over wapen in strijd tegen eenzaamheid

De taal van vriendschap

‘Het is een positief wapen in de strijd tegen eenzaamheid, armoede, tegenstellingen, discriminatie en zelfs tegen criminaliteit,’ zegt Simon Vuyk, boezemvriend van Peter R. de Vries en hartstochtelijk pleitbezorger van vriendschap.



Simon Vuyk op de bakfiets (met de trap van vriendschap, genoemd in het artikel), Bruno Rummler met de gitaar, een goede vriendin van de Karavaan van de Vriendschap met de Bloemetjes van de Vriendschap, en zittend Alex de Jager, directeur van de Afûk en uitgever van de verhalen die worden verzameld tijdens de Karavaan van de Vriendschap.

Glunderend stapt Simon Vuyk de kamer binnen met een doosje blauwe pruimen. ‘Gekregen,’ zegt hij. ‘Ik had net een afspraak hier in Friesland, met de vader van een vermoord kind.’ Vuyk heeft daar een boek over geschreven en onderhoudt het contact met de achterblijvers. Vriendschap zaaien is wat hij het liefste doet. Het doosje geogoste pruimen, rijp en zoet, is symbolisch voor zijn betrokkenheid en de vriendschap die hij met de nabestaanden onderhoudt. ‘Mijn grootste missie is de anderen ook aan te sporen om contact te maken, een band op te bouwen en te onderhouden,’ vertelt Vuyk, ‘alleen dan kunnen we eenzaamheid verdrijven.’

Leven en werken vanuit vriendschap

Simon Vuyk is geschoold als criminoloog aan de VU in Amsterdam. Daarna maakte hij samen met Peter R. de Vries de wereld van de criminaliteit in Nederland zichtbaar voor het grote publiek. Ze deden dat met tv-programma's, en met interviews en verhalen vastgelegd in boeken. Met De Vries op de voorgrond en Vuyk achter de schermen waren ze als een tandemduo, en zo is er een hechte vriendschap ontstaan. Simon Vuyk, die mocht spreken op de uitvaart van Peter R. de Vries, sprak zijn goede vriend en de gemeenschap toe met de woorden: ‘Je werkte, je leefde uit vriendschap, je stierf vanuit vijandschap. En daarom vraag ik, smee ik iedereen die ervoor openstaat om vanaf vandaag verder te leven, verder te werken vanuit vriendschap.’ De vriendschap in de ‘gewone’ wereld lijkt zo haaks te staan op de vijandschap in de misdaad. Vuyk: ‘Ik heb de liefde voor vriendschap van mijn vader meegekregen. Ik “moest” de twee werelden van criminaliteit en vriendschap bij elkaar brengen. Het voelt bijna als een roeping, een opdracht. En sinds 2015 geef ik daar ook daadwerkelijk inhoud aan. Eerst, in 2015, met het boek *Echte Vriendschap*, met verhalen van bekende en onbekende Nederlanders, waaronder veel Friezen. In 2018 organiseerde ik De dag van de Vriendschap in Harlingen. Ook reizen we sinds 2019 door het hele land langs wijkcentra van het Leger des Heils, waar we met elkaar Avonden van de Vriendschap vieren en praten over de kracht van vriendschap. In 2020 startten we tijdens de eerste lockdown met Podium Harlingen TV: online

uitzendingen die we Een Minuutje Vriendschap noemen, en als kers op de taart zijn we toen ook met de Karavaan van de Vriendschap begonnen, met als doel om eenzaamheid te bestrijden. Op mijn bakfiets reed ik door de stadswijken én alle dorpen in de gemeente Leeuwarden, samen met een gezelschap van muzikanten, dichters en dansers. We belden aan bij mensen waarvan we wisten dat zij aandacht nodig hadden en raakten zo met ze in gesprek, en daarbij probeerden we verdieping te brengen met een lied, gedicht of dans. Soms ging de deur maar op een kiertje open, maar achter de deuren wonen mensen met de nodige bagage aan eenzaamheid, teleurstelling en verdriet. Het is de kunst daarmee om te gaan.’

Voor contact heb je taal nodig

Simon Vuyk pakt een handzaam blauw trapje met vijf treden vast. Op de onderste trede staat ‘ontmoeten’, daarna volgen: contact – betrokkenheid – vertrouwen – vriendschap. ‘Zonder ontmoeting volgt er geen contact’, legt hij uit. ‘Voor contact heb je taal nodig. Taal verbindt. Door iets gemeenschappelijks, al is het nog zo klein, ontstaat betrokkenheid bij elkaar. Dat kan een glimlach zijn, een hobby, of het hebben van kinderen. Ga maar na wat jou verbindt met je familie, vrienden of collega's,’ moedigt Vuyk aan. ‘Betrokkenheid is de voedingsbodem voor vertrouwen in elkaar, en dat is al heel wat. Vriendschap is geen “must”, maar kan wel een mooie bekroning zijn op het contact dat je eens bent begonnen. Vriendschap heeft niet alleen een grote persoonlijke waarde, er is ook een enorm maatschappelijk belang mee gediend. Vriendschap is een positief wapen in de strijd tegen eenzaamheid, armoede, tegenstellingen, discriminatie en zelfs tegen criminaliteit, en dat komt allemaal samen in mijn lijfspreuk: vriendschap maakt mensen gelukkiger en de samenleving mooier, beter en zelfs veiliger.’ ▲

Dit artikel wordt aangeboden door de Afûk, vanuit het project Fries in de zorg. Dit project heeft als doel om professionals in de zorg bewust te maken van de voordelen van aansluiten bij de moedertaal van de klant en biedt ondersteuning en hulp bij de inzet van het Fries in diverse zorg- en ondersteuningssituaties. Meer weten? Kijk op www.friesindezorg.frl

‘Mijn grootste missie is de anderen ook aan te sporen om contact te maken’



Vaste columnist Wim Peters is juridisch adviseur bij StimulanSZ, een onafhankelijke stichting die gemeenten ondersteunt bij het ontwikkelen en uitvoeren van een goed lokaal beleid voor de sociale zekerheid.

Over vertrouwen en wantrouwen

Mag familie pgb zelf uitvoeren én beheren?

Het persoonsgebonden budget (pgb) is een ideaal middel – mits het wordt ingezet op de goede plek op de goede manier. In het verleden onder de AWBZ ging dat mis. De vele maatregelen om dat te voorkomen, kunnen echter niet allemaal de rechterlijke toets doorstaan.

Al onder de AWBZ stelde de Centrale Raad van Beroep (CRvB) een aantal regels. Die zijn nu vastgelegd in zowel de Wmo 2015 als de Wlz, de Wet langdurige zorg. Eén begrip staat niet in de wet: ‘gewaARBorgde hulp’. Het pgb is bedoeld om iemand de eigen regie te geven over zijn zorg. Dat zou betekenen dat alleen wie eigen regie kan voeren een pgb zou kunnen krijgen. Op zich logisch, maar er wordt een uitzondering gemaakt: de regie mag ook gevoerd worden door iemands vertegenwoordiger of iemand anders uit het sociaal netwerk. Ouders beheren vaak een pgb voor hun

kind, of kinderen voor een ouder, of een broer of zus of een vriend of vriendin beheert een pgb. Dat wordt ingewikkeld als iemand zowel het pgb beheert als uitvoert. Er is dan sprake van een merkwaardige situatie: iemand benoemt zichzelf tot hulpverlener, beoordeelt zichzelf, geeft zichzelf opdrachten én geeft zichzelf eventueel zelfs een loonsverhoging.

Criteria

Vandaar dat de Centrale Raad criteria heeft geformuleerd over degene die voor een ander het pgb beheert. Daar heeft de Raad het begrip ‘gewaARBorgde hulp’ aan verbonden. De Raad zegt: ‘Daarvan is in ieder geval geen sprake indien de derde niet kan instaan voor de nakoming van de aan het pgb verbonden verplichtingen, waaronder die welke betrekking hebben op de keuze van de zorgverlener, de kwaliteit van de zorg en de financiële verantwoording,

waaraan inherent moet worden geacht dat eisen kunnen worden gesteld aan de integriteit van de derde.’ Die integriteit is een ingewikkelde en daar zijn (recent) diverse uitspraken over gedaan, twee in het kader van de Wlz, één in het kader van de Wmo.

Moeder (verpleegkundige) als zorgverlener

In de eerste casus gaat het over een jongeman die niet al te lang geleden meerderjarig is geworden. Op dat moment werden zijn ouders door de kantonrechter benoemd tot zijn bewindvoerder en mentor. Dat is noodzakelijk gezien de aandoeningen die hij heeft. Hij heeft op basis van de Wlz een pgb van 42.085,52 euro, waarmee hij al jaren zijn moeder inhuurt. Of liever gezegd: waar de ouders al jaren de moeder mee inhuren. Moeder is gediplomeerd verpleegkundige. Bij verlenging stellen de ouders voor moeder een zorgovereenkomst op: ze verleent veer-

De Centrale Raad formuleerde criteria, inclusief het begrip ‘gewaARBorgde hulp’



FOTO: SHUTTERSTOCK

De rechtbank Gelderland moest oordelen over een casus die draait om 3,5 uur hulp bij het huishouden voor een dame die huishoudelijke hulp inhuurt bij haar schoondochter.

tig uur zorg per week (begeleiding individueel, persoonlijke verzorging en verpleging). Het zorgkantoor verbindt hieraan twee voorwaarden:

1. Er moet naast moeder een andere zorgverlener komen, levering zorg en beoordeling zorg moeten gescheiden worden.
2. Het pgb eindigt na enkele maanden (vanwege de voorwaarde onder 1).

De ouders gaan in bezwaar. Het zorgkantoor laat voorwaarde 2 vervallen. Voorwaarde 1 blijft staan. De ouders gaan in beroep. De rechtbank Midden-Nederland moet daarom een oordeel over de zaak geven.

Achtergrond van regels

Het zorgkantoor geeft een toelichting bij de achtergrond van de regels:

1. De wettelijk vertegenwoordiger of de gewaarborgde hulp mag niet altijd zomaar hulp verlenen. Daaraan zijn regels gesteld. Eén van die regels is dat er niet meer dan twintig uur per week zorg verleend mag worden zodat het niet het hoofdinkomen van de zorgverlener is.
2. De tweede regel is dat er nog een andere zorgverlener moet zijn.

Het is ingewikkeld als schoondochter het pgb uitvoert en haar man het beheert

Het zorgkantoor stelt deze maatregelen te baseren op artikel 3.3.3, lid 4 onder a van de Wlz. Dat artikel luidt:

‘Het persoonsgebonden budget wordt, onverminderd het vijfde lid en andere bij wettelijk voorschrift gestelde voorwaarden of beperkingen, verleend, indien:

- a. naar het oordeel van het zorgkantoor met het persoonsgebonden budget op doelmatige wijze zal worden voorzien in toereikende zorg van goede kwaliteit;
- b. de verzekerde naar het oordeel van het zorgkantoor in staat is te achten op eigen kracht of met hulp van een vertegenwoordiger, de aan een budget verbonden taken en verplichtingen op verantwoorde wijze uit te voeren;
- c. de verzekerde naar het oordeel van het zorgkantoor in staat is te achten op eigen kracht of met hulp van een vertegenwoordiger, de door hem verkozen zorgaanbieders en mantelzorgers op zodanige wijze aan te sturen en hun werkzaamheden op elkaar af te stemmen, dat sprake is of zal zijn van verantwoorde zorg;
- d. de verzekerde zich gemotiveerd op het standpunt stelt dat hij zorg met een persoonsgebonden budget wenst geleverd te krijgen, en,
- e. de verzekerde bij de aanvraag een budgetplan voorlegt aan het zorgkantoor.

De rechtbank is van mening dat een dergelijke vergaande inperking niet uit één van deze onderdelen afgeleid kan worden. Het zorgkantoor mag niet zo vergaand hier eigen regels aan toevoegen. Het beroep wordt gegrond verklaard.

Moeder met pgb voor dochter

De rechtbank Midden-Nederland had een jaar eerder al een vergelijkbare uitspraak gedaan. Toen ging het om een dochter met het syndroom van Down en met diabetes. Oma en moeder waren in die casus door de kantonrechter tot bewindvoerder en mentor benoemd. Dochter had een pgb Wlz VG05, moeder verleende de zorg. Het zorgkantoor besloot het pgb stop te zetten na een overgangsperiode, die bedoeld was om moeder de gelegenheid te bieden de zaken anders te regelen, zodat het pgb wel kon doorlopen. Moeder ging hier tegen in beroep. Het zorgkantoor lichtte toe dat het om een nieuwe werkwijze ging. Het besluit was deels gebaseerd op een aantal artikelen uit het Burgerlijk Wetboek, deels op artikel 3.3.3, lid 4 van de Wlz (zie bij de vorige casus). De rechtbank vond dat het Burgerlijk Wetboek hier geen mogelijkheden voor bood, omdat het niet bestuursrechtelijk was en zich bovendien richtte op de kantonrechter en aan de kantonrechter voorwaarden

bood. En over artikel 3.3.3, lid 4 werd ook toen al geoordeeld dat dit onvoldoende grondslag bood voor dit vergaande beleid. Bovendien vond de rechtbank dat het slechts ging om een interne werkwijze, die onvoldoende gemotiveerd was, ook in het besluit en dat er geen belangenafweging tussen de belangen van de dochter en haar moeder en het Zorgkantoor, de Wlz dus, had plaatsgevonden. Het besluit werd vernietigd.

Zoon beheert pgb, schoondochter voert uit

Recent is een soortgelijke Wmo-uitspraak gedaan. De rechtbank Gelderland moest oordelen over een casus die draait om 3,5 uur hulp bij het huishouden voor een dame op leeftijd, die daarmee hulp inhuurt bij haar schoondochter. In het budgetplan staat dat de zoon het pgb beheert.

De gemeente zet dit pgb stop met als motivering dat het beheer en de uitvoering in één gezin liggen, wat niet de bedoeling is. De zoon kan gezien de emotionele betrokkenheid en het financiële belang niet met voldoende afstand en kritisch de beheertaken van het pgb voor zijn rekening nemen, omdat zijn echtgenote met het pgb wordt betaald.

Betrokken moeder gaat in bezwaar en beroep. De administratie, zo stelt zij, wordt

door de SVB (Sociale Verzekeringsbank) gedaan en de wet staat toe dat iemand uit het sociaal netwerk het beheer doet. De gemeente baseert zijn besluit op artikel 2.3.20 eerste lid, dat luidt:

Het college kan een beslissing als bedoeld in artikel 2.3.5 of 2.3.6 herzien dan wel intrekken als het college vaststelt dat:

- a. de cliënt onjuiste of onvolledige gegevens heeft verstrekt en de verstrekking van juiste of volledige gegevens tot een andere beslissing zou hebben geleid.
- b. de cliënt niet langer op de maatwerkvoorziening of het persoonsgebonden budget is aangewezen.
- c. de maatwerkvoorziening of het persoonsgebonden budget niet meer toereikend is te achten.
- d. de cliënt niet voldoet aan de aan de maatwerkvoorziening of het persoonsgebonden budget verbonden voorwaarden.
- e. de cliënt de maatwerkvoorziening of het persoonsgebonden budget niet of voor een ander doel gebruikt.

De rechtbank vindt dit een limitatieve opsomming en de gemeente heeft niet aangegeven op welk artikellid de intrekking gebaseerd is. De rechtbank concludeert dat door een verwijzing van de gemeente naar een uitspraak van de CRvB het besluit gebaseerd zal zijn op onderdeel d: niet vol-

doen aan de voorwaarden. In die uitspraak lag beheer en uitvoering bij één persoon, wat in deze casus niet het geval is. Verder heeft de gemeenten geen enkel onderzoek gedaan naar de situatie dat de man beheert en de vrouw uitvoert. Daarom vernietigt de rechtbank het gemeentelijk besluit.

Bespreking

Het begrip ‘gewaarborgde hulp’ betekent in ieder geval dat dezelfde persoon niet het pgb mag beheren én uitvoeren. Maar hoe zit het in deze situaties? Hoe zit het daar met de integriteit, met het risico op vooringenomenheid, of erger nog: misbruik?

Laten we er allereerst van uitgaan dat ouders het beste met hun kind voorhebben. Natuurlijk is dat niet altijd het geval. Natuurlijk zijn er ouders die hun kind uitsluiten, maar dat moet niet het uitgangspunt zijn. Een moeder die verpleegkundige is, kan wellicht als geen ander goede zorg aan haar zoon verlenen.

Maar daar gaat het het zorgkantoor niet om. Het wil zo zorgvuldig mogelijk met het Wlz-geld omgaan en heeft daar beleid voor ontwikkeld. Dat beleid gaat in de ogen van de rechtbank te ver. Die vernietigt het gemeentelijk besluit.

Wat de gemeente betreft: het is inderdaad ingewikkeld als de schoondochter het pgb uitvoert en haar man het pgb beheert.

Hoe moet het als moeder tegen haar zoon klaagt over het schoonhouden? Wat gaat de zoon dan doen? Of als moeder dat allemaal niet meer snapt, is de zoon dan in staat verzuiling te constateren en bij zijn echtgenote bespreekbaar te maken? Haar eventueel te ontslaan? Allemaal heel ingewikkeld – en dat maakt de kwetsbaarheid van de situatie duidelijk. Te veel wantrouwen is niet goed, maar al te veel vertrouwen is ook niet goed. Toegegeven, het gaat hier om huishoudelijk werk. Het kan zijn dat het – letterlijk en figuurlijk – vlekkeloos verloopt. De gemeente wil problemen voorkomen. De rechtbank heeft gelijk als het gebrek aan onderzoek als grond voor vernietiging wordt genomen. De Wmo is maatwerk, ook als het om een pgb gaat. Dus dit pgb stopzetten kan wellicht, maar alleen na onderzoek en een goede afweging en motivering. Niet vanwege een principe. Nog beter is het als een gemeente bij het toekennen van het pgb de geformuleerde voorwaarden goed onderzoekt en daarop goed toetst. Zoals altijd is voorkomen beter dan genezen.

De uitspraken zijn op rechtspraak.nl te vinden onder de volgende ECLI-nummers:

1. ECLI:NL:RBMNE:2021:3596,
2. ECLI:NK:RBMNE:2020:5594.
3. ECLI:NL:RBGEL:2021:5213.

UITVERKOOP

laatste exemplaren

9789086961764 - *De zorgende gemeente* door Tom de Haas

Zijn er mensen die zich afvragen hoe het komt dat we de decentralisatie van de overheid naar de gemeentes toe zo hebben kunnen onderschatten? Die de grote problemen op het gebied van Jeugdzorg, AWBZ, re-integratie en passend onderwijs willen aanpakken? Lees dan dit profetische boek uit 2013! € 6,-.



9789086961535 - *Manipulatie* door Ronald Siecker

In de omgang tussen cliënt en professional is voortdurend sprake van beïnvloeding. In onze individualistische samenleving is het gangbaar geworden om het eigen belang te laten prevaleren. De 'calculerende burger' wil het maximale bereiken. Hoe herken je als professional manipulatie? Ronald Siecker, psychiater, arts en bedrijfsadviseur, geeft tips en leuke praktijkvoorbeelden. € 8,-.

Twee delen uit de reeks: **Inzicht in psychische handicaps** door Ronald Siecker

9789087170035 - *Signalen en Valkuilen Deel 1*

De meest voorkomende psychische ziektebeelden worden behandeld in begrijpelijke taal. De lezer leert wat zo'n ziektebeeld met iemand doet of kan doen en hoe dit op te lossen of zelfs te voorkomen! De voorbeelden die genoemd worden zijn herkenbaar. Heb je op jouw werkvloer ook te maken met mensen met een psychisch ziektebeeld? Lees dan zeker dit boek! €8,-.



9789087170042 - *Ik heb een tijdbom in mijn hoofd Deel 2*

In dit tweede deel gaat Siecker dieper in op een aantal cases. Ook krijgt de lezer veel feiten over psychische handicaps. Zo kunnen bij schizofrenie zowel depressies als psychoses opkomen en gedurende langere tijd aanwezig zijn. Alleen voel je je bij een depressie wel ziek, maar als je in een psychose zit, heb je zelf niks in de gaten. Ook dit boek kun je nu voor € 8,- bestellen.



Bestelinformatie

Stuur een e-mail naar info@eenvoudigcommuniceren.nl met de gewenste titels en het aantal exemplaren dat je wilt ontvangen. Verzendkosten zijn altijd € 4,50.

Bestellingen worden in volgorde van binnenkomst afgehandeld, op is op.

BESTEL VÓÓR 1 JANUARI 2022!