

Jaarverslag

Illya Soffer

Baken en
boegbeeld

Leden

Diversiteit
is groot

Lobby

Decentralisaties:
de eindsprint

In de media

Media weten
ons te vinden

Jaarverslag 2014

Het eerste jaar



ieder(in)

Met onder andere:



Illya Soffer



Steffie



Wonen



Vervoer



Inkomen



Participatiewet

Voorwoord

Het eerste jaar van Ieder(in) was een jaar van een heleboel samen! Samen werken, samen bouwen, samen vorm geven aan een nieuwe levendige netwerkorganisatie. Met leden, partners, belanghebbenden, lokaal, regionaal, landelijk, aan het ministerie, in verwante organisaties en met een paar tientallen mensen aan de Churchilllaan.

Vanaf 1 januari 2014 vormen de achterbannen van CG-Raad, Platform VG en VCP de leden van Ieder(in). De diversiteit is groot. In die verscheidenheid een nieuwe organisatie opbouwen, dat gaat niet zonder slag of stoot. De taak is dezelfde, de menskracht verminderd, maar met dezelfde opgave zich sterk te maken voor een samenleving waarin iedereen kan meedoen en niemand wordt uitgesloten. Dus is het nodig te zoeken naar focus in de onderwerpen en verbinding in de buitenwereld.

Nu, een jaar later, kunnen we trots terugkijken op een eerste fundament om verder uit te groeien tot die toekomstbestendige belangenorganisatie met sterke ambities in het regionale en lokale veld. Die met een stevig kompas als het VN-verdrag weet wat ze wil en doet, maar die zich tegelijk laat leiden door wat haar leden en de achterban wil.

We groeien dus van een traditionele koepel naar een vitale netwerkorganisatie. En we zijn hard op weg! We zoeken steeds sterker de verbinding met onze leden en de samenwerking met tientallen andere organisaties die ons kunnen versterken in het streven mensen met een beperking stem te geven.

Op de cover van dit jaarverslag staan twee vrolijke meiden. Ze lijken sterk op elkaar en toch zijn ze verschillend. Het zijn geen doorsnee meiden. Ze hebben plezier en levenslust! Ze kijken recht de camera in alsof ze willen zeggen: "Hallo! Dit zijn wij! Leuk hè!?"

Misschien is dat wel wat wij willen zeggen met dit eerste jaarverslag vol serieuze activiteiten, mijlpalen en interessante verbindingen: "Hallo allemaal! Dit zijn wij: niet doorsnee en samen met meer impact!"

Illya Soffer
directeur van Ieder(in)

Inhoudsopgave

| | | | |
|---|----|---------------------------------|----|
| Voorwoord | 3 | Lobbykatern | |
| Het eerste jaar | 4 | Decentralisaties: de eindsprint | 14 |
| Interview met Illya Soffer | 5 | Vervoer | 16 |
| Baken en boegbeeld | 5 | Onderwijs | 16 |
| Voor en door en met leden | 7 | Wonen | 18 |
| | | Zorgverzekering | 19 |
| | | Toegankelijkheid | 19 |
| | | Inkomen | 20 |
| Lokale en regionale belangenbehartigers | | Ieder(in) in de media | 21 |
| Ondersteuning lokaal | 10 | Samenserkingsprogramma's | |
| Week van de Toegankelijkheid | 11 | Programma Zorg Verandert | 23 |
| Programma Aandacht voor iedereen | 12 | PG werkt samen | 24 |
| Financieel | | Groen licht voor het VN-verdrag | 26 |
| Balans per 31 december 2014 | 13 | | |

Het eerste jaar

Ieder(in) beleeft in 2014 haar eerste jaar. Terwijl hard gewerkt wordt aan het opbouwen van de nieuwe organisatie, gaat tegelijk de belangenbehartiging onverminderd door.

2014 gaat de geschiedenis in als het eerste jaar van Ieder(in). Op 31 december 2013 is de fusie tussen de CG-Raad en Platform VG een feit, en vanaf dat moment kan er echt gebouwd worden aan het gezamenlijke Ieder(in). Interim-directeur Gert Rebergen zet, in nauwe samenwerking met het bestuur en de leden, de contouren neer voor de nieuwe organisatie. Vanaf 1 mei neemt Illya Soffer het stokje van hem over als nieuwe directeur.

Voorbereiden op decentralisaties

Intussen gaat het werk gewoon door. 2014 is tenslotte ook het jaar waarin de laatste hand wordt gelegd aan de voorbereidingen voor de decentralisaties naar de gemeenten, die grote consequenties hebben voor mensen met een beperking en chronisch zieken. Samen met de achterban en collega-belangenorganisaties knokken de medewerkers van Ieder(in) voor de positie van deze groep binnen de veranderende wetgeving. Ondanks dat zij dat werk doen met aanzienlijk minder collega's dan voorheen – telden de oorspronkelijke organisaties voor de reorganisaties en de fusie nog 110 werknemers, bij Ieder(in) werken in dit beginjaar zo'n 30 mensen – bestrijken zij daarbij nog steeds alle relevante beleidsterreinen.

Contact met achterban

Om goed naar buiten te kunnen treden als belangenbehartiger, is een goed ingeregeld bureauorganisatie een noodzakelijke voorwaarde – maar het eerste kan niet wachten op het laatste. Terwijl interne zaken als de administratie en het personeelsbeleid verder vorm krijgen, wordt daarnaast de nodige tijd en aandacht uitgetrokken voor het opstellen van een werkplan dat aansluit bij de ontwikkelingen in de buitenwereld. Communicatie met de achterban krijgt daarbij een belangrijker plaats in het hart van de organisatie en haar activiteiten.

Dat betekent onder andere een grotere nadruk op de interactie met de leden, en een versterking van de signaleringsfunctie van de meldpunten: naast het beantwoorden van individuele vragen hebben de

medewerkers meer dan voorheen de taak om knelpunten te inventariseren die vragen om actie. In 2014 wordt een begin gemaakt met het vormen van een team voor informatie, signalering en advies, waarin het juridisch steunpunt ook zijn plaats inneemt. Zo is Ieder(in) steeds beter in staat om deze knelpunten te agenderen bij de verantwoordelijke bestuurders, beleidsmakers en uitvoerders.

In de ontwikkeling die Ieder(in) doormaakt van traditionele koepel naar vitale netwerkorganisatie, blijft de verbinding met leden en de samenwerking met andere organisaties de kern, maar verschoven belangrijke accenten. In een gedecentraliseerd Nederland gebeurt immers steeds minder in Den Haag, en steeds meer lokaal. De ondersteuning van lokale belangenbehartigers is dan ook belangrijker dan ooit tevoren. Aan de andere kant blijft landelijke invloed cruciaal. De samenwerking op dit gebied in PG werkt samen (PWGS), het gezamenlijke werkprogramma van de PG-organisaties van 2013 tot en met 2015, krijgt in dit jaar handen en voeten, onder andere in een gezamenlijke 'voorkeur' en meldpunt.

Kernissues

De belangenbehartiging gaat zich geleidelijk aan anders richten: niet langer met de focus op wetten, maar met als leidraad de thema's waar mensen met een beperking in de dagelijkse praktijk tegenaan lopen. Een thema als langer zelfstandig thuiswonen, bijvoorbeeld, raakt aan zorg, onderwijs, dagbesteding, inkomen, zeggenschap, keuzevrijheid, eigen regie, beschikbare woningen, mantelzorg enzovoort. De blik richt op zulke belangrijke kwesties maakt het mogelijk om scherper te krijgen wat de kernissues zijn waar Ieder(in) zich op moet richten, en wie bij welke kwestie de aangewezen samenwerkingspartners zijn om verandering mee te bevechten. Deze omwenteling, voorbereid in 2014, zal in de komende jaren nog verder haar beslag krijgen.

Tekst - Irene Geerts



Interview met Illya Soffer

Baken en boegbeeld

Op 1 april 2014 trad Illya Soffer aan als nieuwe directeur. Waar komt haar bevoegdheid vandaan, en hoe zet ze die precies in voor Ieder(in)?

'Het voelt heel speciaal om directeur van Ieder(in) te zijn, omdat de missie, visie en doelen van de organisatie helemaal samenvallen met die van mij persoonlijk. Zowel tijdens mijn studie politicologie als in mijn latere werkzaamheden als campagne strateeg en organisatieadviseur was ik gefascineerd door vragen als: wat sluit mensen in, wat sluit ze uit, en wat brengt ze in beweging? Toen ik moeder werd van mijn oudste zoon, kreeg die belangstelling een heel specifieke kleur. Mijn zoon kwam namelijk ter wereld met het syndroom van Down, en ik werd overvallen door het idee: ik maak deel uit van een gezin dat minder meedoet in de samenleving. Dat eerste jaar met hem bestreed ik vooral mijn eigen vooroordelen, en kwam ik erachter dat het zo zwart-wit niet lag. Maar toen een paar jaar geleden de decentralisaties werden aangekondigd en het persoonsgebonden budget onder druk kwam te staan, sloeg de schrik me om het hart. Ik besloot dat ik niet wilde leven in een Nederland waarin mensen met een beperking niet kunnen meedoen. Ik wilde invloed uitoefenen op hoe

de wereld eruit ziet en daarvoor ook verantwoordelijkheid dragen. Bij Ieder(in) kan ik dat, en hoef ik alleen maar mezelf te zijn om mijn professionele bagage voor de doelen van de organisatie in te zetten.' 'Mijn opdracht is voor Ieder(in) een baken te zijn voor de eigen organisatie en een boegbeeld naar buiten.

"Toen de decentralisaties werden aangekondigd, sloeg de schrik me om het hart."

Intern is het mijn prioriteit om de zaken zodanig op orde te krijgen dat medewerkers na alle turbulentie weer de rust en het overzicht krijgen om hun werk goed te doen. Daarbij vind ik het belangrijk dat mensen kunnen inzetten waar ze goed in zijn en waar hun hart sneller van gaat kloppen. Ik spreek ze graag aan op hun deskundigheid en vaar dan op hun advies. Direc-

tief ben ik niet, maar ik weet wel hoe ik het hebben wil. Mijn streven is van Ieder(in) een toekomstbestendige organisatie te maken die ook bij grote veranderingen de eigen kracht heeft om voort te bestaan.'

'Naar buiten toe waren er in dit eerste jaar al veel momenten waarop Ieder(in) de media haalde. Wanneer het gaat om een specifiek of lokaal deelterrein, neemt een van onze leden zo'n optreden voor zijn rekening, gaat het om een landelijk issue, dan doe ik dat over het algemeen. Dat is altijd spannend en hectisch, en het vereist veel veerkracht en improvisatievermogen. Maar omdat ik me zo één voel met de missie van Ieder(in), gaat dat op een bepaalde manier toch

"Verbinding is voor mij het sleutelwoord."

moeiteloos. Ik vind het een uitdaging om zo goed mogelijk stem te zijn voor onze achterban. Om dat te kunnen, luister ik vooral veel: naar mensen met een beperking, naar ouders en mantelzorgers, naar onze leden en naar mijn deskundige collega's bij Ieder(in). Het doet me heel goed als ik de reactie krijg dat mensen zich herkennen in iets wat ik gezegd heb.'

'Verbinding is voor mij het sleutelwoord: met alle organisaties die bij Ieder(in) zijn aangesloten en met de buitenwereld. Voor, door en met leden staat daarbij voorop, en dat uitgangspunt wil ik graag verder versterken. Maar ook PG werkt samen (PWGS), het gezamenlijke werkprogramma van de PG-organisaties, en onze relaties met andere partners zijn belangrijk. Er is zoveel werk te doen op dit brede terrein, we hebben elkaar allemaal nodig en kunnen elkaars kwaliteiten

versterken. Nu meer dan ooit, want van alle kanten bereiken ons de signalen dat de veranderingen die nu worden doorgevoerd echt een grens overschrijden. Ik word zo boos van de mooie praatjes waarmee deze platte bezuinigingen worden verkocht. De eigen

"Ik word zo boos van de mooie praatjes waarmee bezuinigingen worden verkocht."

zegenschap is ver weg wanneer een ander voor jou bedenkt wat jouw eigen kracht is. Onze leden kunnen erop vertrouwen dat wij de noodklok over dit soort dingen zullen blijven luiden.'

'Iedereen moet zijn eigen leven kunnen vormgeven binnen zijn mogelijkheden. De leidraad daarbij is de levenslange en levensbrede beperking: rond kinderen met een beperking komen alle knelpunten samen, en als je die weet aan te pakken heeft dat positieve effecten voor alle leeftijdsgroepen. Natuurlijk loop ik bij Ieder(in) niet de hele dag rond met het idee dat ik de moeder ben van een jongen met een beperking, maar mijn zoon is op een bepaalde manier wel altijd met mij mee. Als een overleg wegdrijft van de kern van ons werk, hoor ik hem bij wijze van spreken zeggen: wat heb ik hieraan? Dat helpt om alert te blijven. Als wij ons werk goed doen, kunnen we met Ieder(in) echt invloed hebben en zinnige dingen voor elkaar krijgen. Het kan tenslotte niet zo zijn dat zoveel mensen met zoveel talenten en mogelijkheden niet aan de samenleving kunnen meedoen alleen omdat ze een chronische ziekte of beperking hebben.'

Tekst - Irene Geerts
Foto Illya Soffer - Esther Meijer



De leden van Platform VG en de CG-Raad vormen vanaf 1 januari samen 'de leden van de Ieder(in)'. De diversiteit is groot. Leden van Ieder(in) zijn organisaties van mensen met een lichamelijke beperking, een verstandelijke beperking en mensen met een chronische ziekte. In februari 2014 heeft Ieder(in) 248 leden. Aan het einde van het jaar staat het ledenaantal op 256.

Open Dag

Om de fusie met de achterban te vieren organiseert Ieder(in) op 21 mei een Open Dag voor leden en enkele externe relaties. De dag vindt plaats in het nieuwe kantoor waar het bureau van Ieder(in) vanaf 1 april gehuisvest is. Het wordt een dag met een open programma. Geen workshops of lezingen, maar iedereen kan vrij met elkaar in gesprek, onder meer over wat iedereen van de nieuwe fusieorganisatie Ieder(in) verwacht. Ook is er ruimte voor praktische vragen: hoe kom ik in de pers, hoe kan ik social media inzetten, wat moet ik als kleine patiëntenorganisatie met de decentralisaties? En last but not least: veel leden maakten gebruik van de mogelijkheid om kennis te maken met Illya Soffer, de nieuwe directeur. Tijdens de Open Dag is er tevens aandacht voor het afscheid van oud-voorzitter Fini de Paauw (CG-Raad). Omdat het onderwerp arbeidparticipatie hem zeer nauw aan het hart ligt, organiseert Ieder(in) een afscheidssymposium over de Participatiewet.

Algemene ledenvergaderingen 2014

De Algemene ledenvergadering komt in 2014 drie keer bijeen: op 21 januari, 21 mei en 19 november. Op de ALV van mei wordt de notitie 'Ieder(in) gekaderd' besproken en akkoord bevonden. De ALV spreekt het vertrouwen in de nieuwe organisatie uit. Daarnaast maakt de ALV kennis met de nieuwe directeur Illya Soffer. De ALV van 19 november is een extra Algemene ledenvergadering. Tijdens de ALV vindt een bestuurswisseling plaats en is er ruimte voor nadere kennismaking met de directeur en medewerkers van het verenigingsbureau. De bestuursleden Erwin Hermans, Frans Nijhuis en Willem de Gooyer nemen afscheid. De nieuwe bestuursleden Martijn Jansen en Ineke Strijp treden aan.

Voorbereiden op decentralisaties

De aanstaande decentralisaties zorgen voor veel onzekerheid. Leden hebben heel veel vragen. Wat gaat er precies veranderen? Hoe kunnen we ons voorbereiden? Ieder(in) volgt de ontwikkelingen rond de decentralisaties op de voet en houdt de leden het hele jaar door zo goed mogelijk op de hoogte. Via de website en in de nieuwsbrieven krijgen leden het hele

jaar door informatie over de laatste ontwikkelingen. Daarnaast zijn er verschillende bijeenkomsten.

Bijeenkomsten

In de loop van het jaar organiseert Ieder(in) twee keer een ledenbijeenkomst over de hervorming van de langdurige zorg. En in september volgt speciaal voor de lokale en regionale leden een bijeenkomst over lokale belangenbehartiging na de decentralisaties. Vanaf september zijn er 12 provinciale bijeenkomsten van het programma Zorg Verandert. Daarnaast organiseert Ieder(in) verspreid over het jaar verschillende ledenbijeenkomsten over onder meer het VN-verdrag, zelfredzaamheid, wonen, onderwijs en de participatiewet.

Eenvoudige uitleg

In november lanceert Ieder(in) het informatieblad 'Nieuwe wetten voor zorg en ondersteuning bij wonen en werken - eenvoudig verteld'. Het informatieblad is



speciaal geschreven voor mensen met een (licht) verstandelijke beperking, maar al snel blijkt dat ook mensen zonder licht verstandelijke beperking de uitgave zeer waarderen. Het informatieblad voorziet duidelijk in de behoefte om heldere voorlichting over wat er in de langdurige zorg precies gaat veranderen.

SupportBeurs 2014

De leden van Ieder(in) zijn ook in 2014 aanwezig op de SupportBeurs 2014. Samen met bureaumedewerkers van Ieder(in) en medewerkers van het Juridisch Steunpunt vormen ze een goed in het oog springend paviljoen. Tijdens de beursdagen worden de stands van

zowel Ieder(in) als van de leden goed bezocht. De juridisch medewerkers beantwoorden juridische vragen van beursbezoekers.

Dementietafels

In 2014 hebben Ieder(in) en KansPlus zeven succesvolle Dementietafels georganiseerd, samen met regionale organisaties. Aan de Dementietafel kunnen familieleden, mantelzorgers en hulpverleners van mensen met een verstandelijke beperking en dementie in een ontspannen en open sfeer ervaringen uitwisselen over de zorg en ondersteuning. De bijeenkomsten zijn goed ontvangen. Een aantal regionale organisaties hebben in hun eigen bedrijfsbladen aandacht besteed aan een aantal van de bijeenkomsten. Mooi resultaat. Het project Dementietafel loopt ook in 2015 door.

Steffie legt OV-chip en IBAN uit

De website Steffie.nl legt ingewikkelde zaken uit het dagelijks leven op eenvoudige wijze uit. Vooral mensen met een licht verstandelijke beperking bezoeken de website. In 2014 heeft Ieder(in) drie nieuwe Steffie-modules ontwikkeld: over reizen met de OV-chipkaart, over gezond eten en bewegen en over het gebruik van het nieuwe IBAN-rekeningnummer.

Voor de modules zijn losse themawebsites gemaakt die veelvuldig zijn geraadpleegd. De website www.zowerktiban.nl trok in 2014 ruim 9.000 unieke bezoekers, de website www.uitlegov-chip.nl meer dan 30.000. De hoofdwebsite van Steffie werd in 2014 door ruim 80.000 mensen bezocht. De hoofdwebsite en thema-websites trokken samen in totaal ruim 138.000



bezoekers. Deze cijfers tonen aan dat de behoefte aan eenvoudige informatie groot is. Steffie is voor Ieder(in) een van de manieren om hierin te voorzien.

Publicaties voor leden

- Belastingvoordeel 2013 voor mensen met een handicap of chronisch zieken
- Brochure Autisme, een verstandelijke beperking en sociale veiligheid
- Brochure Downsyndroom en sociale veiligheid
- Brochure Kinderen met eenvoudige beperkingen en sociale veiligheid
- Brochure Zorg vanaf 2015
- Gids Passend Onderwijs, herziene editie 2014
- Handreiking Beleidsplan Jeugd
- Handreiking Contact met uw achterban
- Handreiking Inkomensondersteuning op maat
- Handreiking Inspraak in het sociale domein verandert
- Handreiking Stappenplan voor effectieve belangenbehartiging
- Handreiking Verordening Jeugdhulp
- Handreiking Verordening leerlingenvervoer
- Informatieblad Jeugdwet
- Informatieblad Nieuwe wetten in begrijpelijke taal
- Informatieblad Participatiewet
- Informatieblad Passend onderwijs
- Informatieblad Wet langdurige zorg
- Informatieblad Wmo en gemeente
- Jaarverslag 2013
- Kaartenboek kwaliteit van leven van mensen met beperkingen
- Naslagdocument VN-verdrag werkconferentie Ja zeggen Ja doen
- Rapport Leven is wonen
- Rapport Onder de pannen?

Voorlichting studenten geneeskunde

Al voor de tiende keer op rij vinden eind januari de voorlichtingsbijeenkomsten plaats van leden van Ieder(in) aan tweedejaars geneeskundestudenten van het VUMC. Ieder jaar opnieuw zijn we verheugd over het grote aantal leden dat bereid is om tweedejaars geneeskundestudenten te vertellen over hun vereniging en over 'de mens achter de aandoening'.

Onduidelijkheid over ANBI-status

In augustus ontstaat onder de leden veel verwarring over de individuele ANBI-status. Leden krijgen van de Belastingdienst bericht dat de individuele ANBI-status wordt ingetrokken vanwege de groepsbeschikking van Ieder(in). Ieder(in) organiseert een bijeenkomst waarbij de Belastingdienst aanwezig is om tekst en uitleg te geven. Uiteindelijk trekt de Belastingdienst het bericht terug en blijft de zelfstandige ANBI status voor patiëntenorganisaties die daar de voorkeur aan geven gehandhaafd.

Panel

Om de leden snel en direct te kunnen raadplegen lanceert Ieder(in) begin februari het Ledenpanel, kortweg het Panel. Politici of andere beslissers nemen te vaak besluiten zonder goed te weten wat de gevolgen daarvan zijn voor mensen met een beperking. Ieder(in) wil dat dit verandert en daarom zijn de mening en ervaring van de leden uiterst belangrijk. Met het panel kunnen beleidsmedewerkers van Ieder(in) snel nagaan wat de leden vinden van belangrijke actuele onderwerpen. Met inachtneming van de privacy gebruikt Ieder(in) de resultaten van een panel-raadpleging in de lobby, bijvoorbeeld door ze voor te leggen aan politici of pers. Eind 2015 telt het panel ruim 3.000 deelnemers.

Mijn Ieder(in)

Halverwege 2014 introduceert Ieder(in) op haar website een gesloten deel alleen voor leden: Mijn Ieder(in). Leden vinden hier informatie over verenigingszaken, zoals de statuten en de ALV-stukken. Ook kunnen leden via Mijn Ieder(in) een eigen ledenpagina beheren. De ledenpagina is onderdeel van de openbare ledenlijst van Ieder(in). Daarnaast kunnen leden via Mijn Ieder(in) eigen activiteiten invoegen in de agenda op de website van Ieder(in) en eigen persberichten uploaden (kop van persbericht met link). Op deze wijze kunnen leden zich via de website van Ieder(in) profileren.

Werkplanbijeenkomst

Eind november nodigen we leden uit om met ons mee te denken over het werkplan voor 2015. Samen met directeur Illya Stoffer en beleidsmedewerkers denken de leden mee over de focus van het beleid in 2015.

Ieder(in) online

Ieder(in) heeft een online platform met een Twitter, Facebook- en Linked(in) account. Het Twitter account van Ieder(in) is een actief en krachtig communicatiemiddel voor de lobby. Het Facebook account van Ieder(in) combineert berichtgeving over de lobby met 'human interest' berichten.

Eind 2013 zijn de afzonderlijke Twitter- en Facebook accounts van de CG-Raad en Platform VG samengevoegd tot één groot Ieder(in) sociale media-platform. We hebben de volgers op Twitter en de 'vind ik leuk's' op Facebook opgeroepen vanaf 1 januari 2014 over te stappen naar de nieuwe sociale media-accounts van Ieder(in). Hier is goed gehoor aan gegeven. Eind 2014 is Ieder(in) ook actief geworden op LinkedIn.



Met name het Twitter account is een krachtig lobbymiddel gebleken, niet in de laatste plaats omdat directeur Illya Soffer zelf een actief twitteraar is met haar persoonlijke account. Begin 2015 heeft het Twitter account van Ieder(in) meer dan 2500 volgers en de bedrijfspagina van Facebook ruim 700 'vind ik leuk's'. Het aantal volgers op Twitter en 'likes' of Facebook groeit nog steeds.

Juridisch Steunpunt

Ook in 2014 weten mensen het Juridisch steunpunt van Ieder(in) met hun meldingen en signalen goed te vinden. Ze kunnen er terecht met juridische vragen of problemen. Het Juridisch Steunpunt gaat eind 2014 intensiever samenwerken met de algemene functie van informatie, signalering en advies van de organisatie.

In 2014 geeft het steunpunt 1.173 adviezen. Veelal gaat het om hulp of ondersteuning bij bezwaar. Veel zaken gaan over zorg. Wmo: 153, AWBZ: 120, Zorgverzekeringswet: 57, WIA en Wajong: 235. Eind 2014 begeleidt het Juridisch Steunpunt succesvol de rechtszaak die een bewoner tegen de gemeente Dantumadeel aanspant in verband met het zomaar schrappen van huishoudelijke hulp. Vanaf dat moment moeten gemeenten zorgvuldige afwegingen maken voordat ze zo'n maatregel schrappen.

Ondersteuning lokaal: praktisch en dynamisch

Eén ding is zeker: na de decentralisaties verandert het speelveld in het sociale domein drastisch. Mensen met een beperking of chronische ziekte krijgen veel meer te maken met lokale politieke besluitvorming. Krachtige lokale belangenbehartiging wordt steeds belangrijker. Daarom staat vanaf 2014 lokale belangenbehartiging nadrukkelijk op de agenda van Ieder(in).

Ieder(in) heeft zich maximaal ingezet om het cliëntperspectief in alle nieuwe wetten die het kabinet voor de decentralisaties ontwikkelt goed geborgd te krijgen. In de beleidsvorming en -uitvoering op lokaal niveau moet de stem van de cliënt gehoord worden. De lobby is in veel gevallen succesvol geweest. We halen veel punten binnen, ook op het vlak van inspraak voor mensen met een beperking in de lokale politieke besluitvorming.

Wat is er nodig

Van meet af aan is duidelijk dat Ieder(in) als landelijke organisatie onmogelijk grip kan hebben op wat er in 403 gemeenten gebeurt. De focus van Ieder(in) is daarom niet gericht op lokale lobby, maar vooral op de toerusting van lokale belangenbehartigers. De centrale vraag hierbij is steeds: Wat hebben lokale belangenbehartigers nodig om hun stem in hun gemeente te laten horen en succesvol op te komen voor de belangen van mensen met een beperking? En de vraag die daar direct achteraan komt: Op welke manier kan Ieder(in) hen daarbij ondersteunen?

Gesprekken

Ieder(in) kiest voor een praktische en dynamische aanpak. Geen lijvige nota's en beleidsplannen, maar in gesprek gaan met de mensen die lokaal en regionaal actief zijn. In 2014 praten we met ruim vijftig lokale belangenbehartigers. De gesprekken geven een goed beeld van wat er lokaal speelt, op welke terreinen lokaal beslissingen worden genomen en waar de lokale belangenbehartiger kansen ziet en bedreigingen ervaart. Ook maken de gesprekken duidelijk dat veel lokale en regionale belangenbehartigers kampen met knelpunten in de eigen organisatie: tekort aan menskracht, beperkte middelen, steeds meer aandachtsvelden, bezuinigingen en een kleine, vergrijzende bestuurskracht.



Informatie-behoefte is groot

In 2014 verschijnt een serie nieuwe handreikingen voor lokale en regionale belangenbehartigers: over de Wmo, de Jeugdwet, leerlingvervoer en een over financieel maatwerk dat de gemeente moet leveren. Daarnaast twee handreikingen over de basis van belangenbehartiging en de nieuwe werkelijk-

heid waarin belangenbehartigers opereren. Ook verschijnt elke twee maanden de Nieuwsbrief Lokaal. Een meeleeesgroep met ervaringsdeskundigen leest kritisch mee. De reacties op de handreikingen en Nieuwsbrief zijn positief.

Verbinding en uitwisseling

Mensen die in het veranderende lokale speelveld actief zijn, zoeken naar nieuwe en efficiënte vormen van belangenbehartiging. De kleinschalige netwerkbijeenkomst van Ieder(in), met de werktitel Belangenbehartiging 2.0, sluit hierop aan. Doel van de bijeenkomst is andere vormen van belangenbehartiging met elkaar te verkennen. Het draait om ideeën en goed voorbeelden uitwisselen, elkaar inspireren. De deelnemers zijn over de hele linie zeer positief over de bijeenkomst. Daarom wordt besloten jaarlijks een aantal van dergelijke netwerkbijeenkomsten te organiseren.

Samenwerking met gemeenten

Na ratificatie van het VN-verdrag in 2015 moeten ook gemeenten het VN-verdrag gaan uitvoeren. Het is belangrijk dat belangenbehartigers en ervaringsdeskundigen daarbij niet alleen inspraak hebben, maar zelf ook actief meewerken aan uitvoering van het verdrag en daarmee ook actief bijdragen aan de vorming van de inclusieve samenleving. Ieder(in) wil de komende jaren met twee of drie gemeenten rond de invoering van het VN-verdrag actief en intensief gaan samenwerken. In 2015 starten we hiervoor samen met de fusiegemeente Bussum Muiden Naarden een pilot.

We hopen uiteindelijk dat er een vorm van samenwerking ontstaat die ook voor alle andere gemeenten bruikbaar is.

Blik vooruit

In 2015 en 2016 zijn de verbinding en samenwerking met lokale belangenbehartigers en gemeenten het belangrijkste. Het is een experimenteel proces. Als een bouwplaats waar we met elkaar zoeken naar de beste manier om de inclusieve samenleving duurzaam op te bouwen.

Week van de Toegankelijkheid steeds meer een begrip

Met een goed gevoel kijken we terug op de 15e Week van de Toegankelijkheid. De Week van de Toegankelijkheid is meer en meer een begrip en steeds meer mensen en organisaties doen er aan mee.

Voor de Week van de Toegankelijkheid 2014 werkt Ieder(in) samen met de Oogvereniging en de NVVS. Het thema is toegankelijke verenigingen. Het blijkt een thema te zijn waar veel mensen enthousiast mee aan de slag kunnen. Overal in het land slaan gemeenten, gehandicaptenorganisaties en verenigingen de handen in één. Op de website zijn zo'n 90 activiteiten en bijeenkomsten aangemeld. Bekend is dat er veel meer is georganiseerd.

Vanuit het landelijke bureau

De regie over de totale Week ligt bij Ieder(in). Het projectteam maakt voorlichtingsmateriaal, organiseert bijeenkomsten, faciliteert en adviseert lokale belangenbehartigers, verenigingen en anderen, en zorgt voor landelijke bekendheid en publiciteit.

Inhoudelijke producten

Evenals voorgaande jaren zijn er een schouwlijst en handreiking over het jaarthema uitgegeven. Belangenbehartigers en verenigingen kunnen deze gebruiken om het thema toegankelijke verenigingen op een goede manier op de kaart te zetten. Daarnaast zijn er verschillende voorbeeld-producten beschikbaar gesteld - zoals een persbericht en diverse briefformats.

Zichtbaarheid en vindbaarheid

In 2014 is de nieuwe website ontwikkeld en gelan-

ceerd. In principe is alle informatie over de Week van de Toegankelijkheid hier te vinden. Andere communicatiemiddelen die we inzetten zijn de nieuwsbrief en de sociale media. In totaal verschijnen er zes digitale nieuwsbrieven, die naar meer dan 2400 abonnees worden gestuurd. Het aantal 'volgers, vrienden en members op respectievelijk Twitter, Facebook en LinkedIn groeit gestaag, maar de conclusie is dat het nog beter kan en moet. Een aandachtspunt voor 2015!

Bijeenkomsten

Vanuit de landelijke organisatie zijn vier bijeenkomsten georganiseerd. Eén werkbijeenkomst in Utrecht voor leden van Ieder(in) en drie regionale netwerkbijeenkomsten, te weten in Zwolle, Bussum en Den Haag. De Week van de Toegankelijkheid zoekt daarbij bewust



en met succes samenwerking met lokale belangenorganisaties en de gemeenten waar de bijeenkomsten plaatsvinden.

Publiciteit

Het zijn vooral de lokale en regionale pers – krant, radio, internet - die aandacht hebben voor de Week van de Toegankelijkheid. Vaak gaat het om lokaal georganiseerde activiteiten aan te kondigen of om er achteraf verslag van te doen. Een huis-aan-huiskrant voor heel Limburg publiceert een groot artikel over toegankelijke verenigingen in het algemeen.

Landelijke aandacht is er van Omroep Max voor de actie van het lokale gehandicaptenplatform waarbij de wethouder geblinddoekt ervaart hoe het met de toegankelijkheid in zijn gemeente is gesteld.

De kracht

De grote kracht van de Week van de Toegankelijkheid zit 'm in drie aspecten:

Positieve benadering

Laten zien wat er kan. Dat versterkt het idee dat al met kleine inspanningen veel is te bereiken. Opvallend is het aantal prijzen om toegankelijkheid te belonen.

Grote zichtbaarheid

Overall in het land slaan gemeenten, gehandicaptenorganisaties en verenigingen de handen in één voor maximale zichtbaarheid. Op markten, manifestaties en sportevenementen. Gezamenlijk laten ze zien wat er al aan aanbod is en hoe dat is georganiseerd.

Samenwerken

Om te weten wat er nodig is en waar behoefte aan is, is het essentieel om met elkaar in gesprek komen. Elkaar leren kennen en versterken. Niet alleen tijdens de week maar ook daarna. Dat is goed gelukt. Tijdens tal van netwerkbijeenkomsten zijn waardevolle contacten gelegd.

Programma Aandacht voor iedereen In veel gemeenten actief

Aandacht voor iedereen (AVI) is een gezamenlijk programma van negen patiënten- en cliëntenorganisaties. Het programma loopt van 2012 tot eind 2015. Het doel is om lokale belangenbehartigers, Wmo-raden, cliëntenraden en gemeenten te adviseren over en te ondersteunen bij goede cliëntinbreng op lokaal niveau bij de decentralisatie van de AWBZ-begeleiding naar de Wmo.

In 2014 is AVI in tenminste 342 gemeenten actief. Omdat AVI in zoveel gemeenten aanwezig is, heeft het een goed beeld van wat er speelt rondom het transitieproces. Wmo-raden, lokale belangenbehartigers, cliëntenraden hebben grote behoefte aan inhoudelijke ondersteuning. Dat blijkt onder andere uit het grote aantal downloads van kennisdossiers en checklists die AVI ontwikkelt, maar ook uit de grote vraag naar inhoudelijke bijeenkomsten.

De signalen die AVI krijgt via de adviseurs en uit bijvoorbeeld de 'oren en ogen'-bijeenkomsten, worden ingezet bij de activiteiten van het programma en de overleggen met de beleidsmedewerkers van de AVI-partnerorganisaties. De signalen deelt AVI ook met vertegenwoordigers van het ministerie van VWS en de VNG.

Cliëntenervaringen

Een onderdeel van AVI is het onderzoeken van cliënt-ervaringen. Dit gebeurt aan de hand van een openbare digitale raadpleging en een verdiepend onderzoek waarbij mensen persoonlijk worden geïnterviewd. In 2014 richt het onderzoek zich op de communicatie over de transitie. Voor dit onderwerp is gekozen omdat uit onderzoek van 2013 al bleek dat het gebrek aan communicatie over de transitie leidt tot veel onzekerheid. De burger wil graag weten wat de transitie betekent voor de eigen situatie.

De digitale raadpleging is van 4 september tot 4 oktober gehouden. De belangrijkste resultaten en aanbevelingen zijn begin november 2014 naar wethouders en voorzitters van Wmo-raden gestuurd. Deze signalen zijn ook in overleggen van de begeleidings-

commissie en binnen VWS afgegeven. De aanbevelingen die AVI doet hebben invloed op de inhoud van de communicatie over de transitie op landelijk en lokaal niveau. Het verdiepende onderzoek vond in het najaar 2014 plaats en bevestigt de uitkomsten en conclusies van de digitale raadpleging. De rapportage van het verdiepend onderzoek zijn in 2015 gepubliceerd.

Informatiebron voor anderen

Doordat AVI op heel veel plekken actief is, wordt er veel kennis opgedaan en verzameld. Hierdoor wordt de

programmaleiding van AVI regelmatig geraadpleegd bij de ontwikkeling van nieuwe programma's zoals 'Zorg Verandert' en 'Mijn kwaliteit van leven'. Ook wordt de programmaleiding gevraagd voor advies door diverse maatschappelijke organisaties, zoals Raad voor de maatschappelijke ondersteuning, Verweij Jonker, MOVISIE, etc. Ook hebben de leiders van diverse Wmo-werkplaatsen contact gezocht om uit te wisselen en te onderzoeken waar samenwerking mogelijk is. Tevens raadplegen gemeenteambtenaren geregeld de AVI-adviseurs en kennismakelaars.

Balans Ieder(in) per 31 december 2014

(voorheen CG-Raad en Platform VG)

| | 31-12-2014 € | 31-12-2013 € |
|--|------------------|------------------|
| ACTIVA | | |
| Vaste activa | | |
| Verbouwing en inrichting | 0 | 4.812 |
| Inventaris en overige investeringen | 17.501 | 17.2110 |
| Vlottende activa | | |
| Debiteuren | 543.700 | 216.794 |
| Pensioenen | 0 | 881 |
| Nog te ontvangen subsidies en bijdragen | 227.789 | 120.561 |
| Overige vorderingen en overlopende activa | 157.967 | 768.865 |
| Liquide middelen | 2.894.910 | 2.082.190 |
| Totaal Activa | 3.841.867 | 3.211.313 |
| PASSIVA | | |
| Eigen vermogen | | |
| Egalisatiereserve CIBG/Unit Fonds PGO | 200.000 | 259.420 |
| Algemene reserve | 145.881 | 0 |
| Voorzieningen | | |
| Voorziening wachtgeldverplichtingen | 473.650 | 624.268 |
| Kortlopende schulden | | |
| Crediteuren | 196.113 | 351.011 |
| Loonheffingen | 130.274 | 109.948 |
| Pensioenen | 1.854 | 0 |
| Nog te besteden, overige schulden en overlopende passiva | 2.694.095 | 1.866.666 |
| Totaal Passiva | 3.841.867 | 3.211.313 |

Decentralisaties: de eindsprint

In 2014 zet het kabinet alles op alles om de decentralisaties naar de gemeenten uiterlijk per 1 januari 2015 in te voeren. Ieder(in) zit onverminderd bovenop de ontwikkelingen om de negatieve gevolgen voor mensen met een beperking of een chronische ziekte te beteugelen.

Hervorming langdurige zorg

De hervorming van de langdurige zorg staat voor Ieder(in) voorop in dit laatste voorbereidingsjaar van de decentralisaties. In april neemt de Tweede Kamer de nieuwe Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo 2015) aan. Ieder(in) heeft steeds benadrukt dat de wet moet bijdragen aan een inclusieve samenleving en er voor de ondersteuning voldoende geld moet zijn. Ieder(in) heeft zich sterk gemaakt voor de onafhankelijke cliëntondersteuning, de mogelijkheid om zelf een plan bij de gemeente in te dienen, de zorgvuldigheidseisen die aan de gemeenten worden gesteld bij het voeren van het keukentafelgesprek en de onafhankelijke toetsing bij de rechter. Tijdens de behandeling in de kamer zijn bovendien de oorspronkelijke bezuinigingsdoelstelling voor begeleiding, dagbesteding en huishoudelijke hulp minder groot geworden.

De Wet langdurige zorg (Wlz) komt in september door de Tweede Kamer. Deze is vooral wat betreft de keuzevrijheid en de positie van de cliënt belangrijk verbeterd. Ook mensen die onder deze wet vallen kunnen een eigen zorgplan indienen en beschikken over onafhankelijke cliëntondersteuning. Daarnaast kunnen diegenen die niet passen in een standaard zorgprofiel aanspraak maken op maatwerk.

Ondertussen zijn gemeenten begonnen met de formulering van beleidsplannen en verordeningen voor de uitvoering van de Jeugdwet en Wmo. Ieder(in) is betrokken bij de opstelling van de modelverordeningen door de VNG en rust lokale belangenbehartigers toe met informatie om deze ontwikkelingen in hun eigen gemeente goed te kunnen volgen en beïnvloeden.

Huishoudelijke hulp

Terwijl beide wetten nog door de Eerste Kamer moeten, beginnen gemeenten eind 2014 al voor te sorteren op

PGB blijft

Het persoonsgebonden budget (PGB) is voor veel mensen met een beperking of een chronische ziekte een belangrijk middel om zelf hun zorg in te kunnen kopen. Met de omvorming van de financiering van de zorg in het vooruitzicht, heeft Ieder(in) samen met lidorganisatie Per Saldo steeds gepleit voor de verankering van het PGB in alle nieuwe wetten als volwaardig alternatief voor zorg in natura. In de loop van 2014 wordt dat doel gerealiseerd. Het PGB wordt in 2015 verankerd in de Zorgverzekeringswet, Wmo en Wlz. Bovendien wordt in de Wmo 2015 en de Wlz gratis toegang tot onafhankelijke cliëntondersteuning opgenomen.

de verwachte bezuinigingen, met name door het schrappen van huishoudelijke hulp. Met juridische ondersteuning van Ieder(in) stapte een ouder echtpaar uit Dantumadeel naar de rechter en krijgt gelijk. Staatssecretaris Van Rijn en de Vereniging Nederlandse Gemeenten (VNG) hebben de gemeenten naar aanleiding van deze uitspraak van de rechter gemaand de voorschriften rond samenspraak en zorgvuldigheid strikter te volgen. Veel gemeenten maken daarvoor tijd door de aanspraken van 2014 te laten doorlopen in 2015 en in dat jaar het overleg met de zorgvragers aan te gaan. Er zijn echter ook gemeentes die zonder zorgvuldig gesprek mensen korten op de huishoudelijke hulp. Via de meldlijn en het juridisch steunpunt wijst Ieder(in) mensen op hun rechten.

Gedwongen verhuizingen

Veel instellingen blijken ook vooruit te lopen op de verwachte bezuinigingen. Samen met het Landelijk

steunpunt medezeggenschap (LSR) en ouderorganisatie Kansplus houdt Ieder(in) een meldactie om de gevolgen daarvan voor bewoners en gebruikers in kaart te brengen. Daaruit blijkt dat veel mensen te maken krijgen met gedwongen verhuizingen door de sluiting van locaties en met verschraving van het aanbod. Ieder(in) roept de instellingen op om in deze situaties zorgvuldiger met hun cliënten in gesprek te gaan. Omgekeerd spoort ze de mensen die dit treft aan niet alles te accepteren en voor zichzelf op te komen.

Vergeeten groep

Halverwege het jaar constateert Ieder(in) dat een grote groep zeer kwetsbare mensen over het hoofd gezien dreigt te worden voor de Wlz: thuiswonende kinderen en volwassenen met een grote zorgbehoefte. Dat maakt de continuïteit van zorg voor deze mensen onder het nieuwe stelsel zeer onzeker. Samen met de VNG stuurt Ieder(in) een brandbrief aan staatssecretaris Van Rijn. Directeur Illya Soffer legt in het televisieprogramma Nieuwsuur uit waarom deze groep thuishoort in de Wlz. Aan het eind van het jaar komt er een oplossing: mensen mogen in eerste instantie zelf kiezen of zij rechtstreeks in de Wlz willen komen of niet, en in de loop van 2015 worden zij herbeoordeeld voor een definitieve beslissing hierover.

Jeugdwet

Al vroeg in het jaar neemt de Eerste Kamer de nieuwe Jeugdwet aan. Vanaf 2015 zijn gemeenten verantwoordelijk voor alle hulp en zorg aan kinderen en gezinnen. De nieuwe Jeugdwet belooft veel: meer maatwerk, meer samenhang, meer eigen regie. Maar er is veel onduidelijkheid over de uitvoering.

In juni stuurt Ieder(in) een brief aan de Tweede Kamer en wijst op verschillende knelpunten. Zo is er onvol-



doende samenhang tussen de verschillende stelsels: Passend onderwijs, de Wmo, de Zorgverzekeringswet en de Participatiewet. Dat kan ertoe leiden dat mensen tussen het wal en het schip vallen. Over zorginkoop en inrichting van het gemeenteloket moeten goede procesafspraken gemaakt worden. Vooral kleinere gemeenten geven aan moeite te hebben om op tijd het nieuwe stelsel in te voeren. Ook wijst Ieder(in) op de grote onzekerheid en ongerustheid onder gezinnen en jeugdigen: velen weten niet wat hen te wachten staat.

In het najaar zijn er nog steeds zorgen. In een brandbrief aan de Tweede Kamer wijst Ieder(in) erop dat continuïteit van zorg aan jeugdigen nog onvoldoende is gewaarborgd. Voor zorgintensieve kinderen is het zorgaanbod onaanvaardbaar onzeker. Het vervoer is in veel gemeenten een knelpunt evenals de naschoolse opvang en de ondersteuning binnen het onderwijs. Ook de afbakening tussen de Jeugdwet en de Wlz is nog steeds onduidelijk.

Versterking cliëntpositie

Ieder(in) heeft ervoor geijverd om de positie van ouders en jeugdigen in de Jeugdwet te versterken. Dit is voor een groot deel gelukt. Het recht op onafhankelijke cliëntondersteuning is in het hele traject van hulpvraag tot en met evaluatie van de geboden zorg vastgelegd. Gemeenten moeten daarnaast onafhankelijk vertrouwenswerk opzetten. Voor gemeenten worden handreikingen geschreven hoe zij cliëntondersteuning en het vertrouwenswerk het beste kunnen inrichten. Ieder(in) is hier intensief bij betrokken.

Monitor

Staatssecretaris Van Rijn heeft de Tweede Kamer toegezegd een "monitor voor de transitie Jeugd vanuit cliëntenperspectief" in te richten. Doel van deze monitor is om knelpunten, maar ook goede voorbeelden op lokaal en bovenlokaal niveau tijdig te signaleren. Ieder(in) heeft samen met collega-clieñtenorganisaties een voorstel voor deze monitor uitgewerkt. De monitor gaat begin 2015 van start.

Participatiewet

Het kabinet wil met de Participatiewet meer arbeidsgehandicapten aan het werk te helpen, maar inventarisatie van Regioplan 'Gevolgen Participatiewet voor Burgers' in opdracht van Ieder(in), samen met LPCCz en de LCR, wijst in januari uit dat met de dan voorliggende plannen de kansen voor veel mensen juist verslechteren. De meest kwetsbare mensen dreigen buiten de boot te vallen omdat voorzieningen op de werkplek niet gegarandeerd zijn. Maar ook de meest kansrijke lopen groot risico: wie zelfstandig meer dan het minimumloon verdient valt namelijk buiten het quotum van 125.000 garantiebannen voor arbeidsgehandicapten, en is daardoor minder aantrekkelijk voor werkgevers.



Daarnaast zijn er zorgen om de verslechtering van de positie van Wajongers. Zij krijgen niet alleen te maken met herkeuring, maar bij het bepalen van hun uitkering gaan voortaan - net zoals in de bijstand - hun eigen vermogen en het inkomen van hun huisgenoten meetellen. Dat kan bijvoorbeeld betekenen dat ze gekort worden wanneer ze inwonen bij een ouder met een uitkering of dat ze hun eigen huis moeten opeten.

De presentatie van het rapport krijgt veel media-aandacht en een maand later komen afspraken tussen politieke partijen naar buiten over verbeteringen. Vooral voor bestaande Wajongers is dat goed nieuws: de herkeuring blijft weliswaar overeind, maar de

bijstandstoets op vermogen en de kostendelersnorm voor de oud-Wajongers worden geschrapt. In de loop van het jaar lukt het ook andere punten wat om te buigen: zo komen er meer uniforme ondersteuningsmiddelen op de werkplek, zodat werknemers en werkgevers minder te maken krijgen met verschillende regelingen in verschillende gemeenten.

Dit quotum telt niet!

Na behandeling in de Tweede Kamer wordt de Participatiewet gewijzigd. Regioplan verwerkt deze wijzigingen in de inventarisatie 'Gevolgen Participatiewet voor Burgers' maar legt desondanks nog steeds belangrijke problemen bloot. Op 3 juli neemt de Eerste Kamer de Participatiewet aan. De afbakening van de doelgroep van de baangaranties blijft voor Ieder(in) het grootste punt van bezorgdheid.

Op 10 december bespreekt de Tweede Kamer de Wet banenafpraak en de Quotum-wet. Samen met mensen uit de achterban voert Ieder(in) actie op het Binnenhof. Onder het motto 'Dit quotum telt niet!' bepaalt een 'veilingmeester' streng wie er buiten 'het bootje van Jetta' valt. De actie trekt veel media-aandacht en overtuigt Tweede Kamerleden ervan dat de regeling op dit punt verruimd moet worden. Desondanks blijven er zorgen, onder meer over concurrentie tussen verschillende groepen arbeidsgehandicapten (of zij wel of niet in aanmerking komen voor de extra banen of meetellen voor het quotum) en om de nieuwe instroom die niet kan terugvallen op de rechten die bevochten konden worden voor de bestaande groepen.

Onderwijs

Passend Onderwijs

Het passend onderwijs wordt al op 1 augustus 2014 ingevoerd. Op bestuurlijk vlak blijkt er aan het begin van het jaar al veel werk verzet, maar op basis van een monitor onder 40.000 ouders en 5.000 onderwijsgevendenden constateert Ieder(in) dat deze groepen niet zijn meegenomen in de ontwikkelingen. Zij zijn niet goed geïnformeerd over wat het voor hen betekent dat het oude systeem van leerlinggebonden financiering en indicatiestelling wordt vervangen door een nieuw systeem waarin extra ondersteuning wordt georganiseerd in samenwerkingsverbanden van scholen.

Ieder(in) organiseert in de week van het passend onderwijs in maart een bijeenkomst waarop ouders veel informatie krijgen, maar ook kunnen aangeven waar zij behoefte aan hebben. Samen met het ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschappen en sector-, vak- en ouderorganisaties roept Ieder(in) de scholen de week daarna in een brief op om voor 1 mei in gesprek te gaan met leraren en ouders. Ieder(in) doet ook een direct beroep op de ouders om niet af te wachten, maar zelf het initiatief te



nemen tot een gesprek. Ook brengt Ieder(in) net als in 2013 een actuele informatiegids voor ouders uit.

Daarnaast pleit Ieder(in) ervoor om verder te kijken dan 1 augustus: een goede invulling van het passend onderwijs op de lange termijn vergt meer dan een succesvolle invoering van de wet. Het is nodig dat alle betrokkenen zich beraden op wat dit vraagt, bijvoorbeeld van gebouwen en lokalen en van de onderwijskrachten.

Vervoer

Leerlingenvervoer

Goed geregeld leerlingenvervoer is essentieel voor het hoofddoel van het passend onderwijs: dat elk kind naar school kan. Maar het leerlingenvervoer is apart van de wet passend onderwijs geregeld en wordt door gemeenten uitgevoerd, en dat levert ernstige problemen op. Zo gebeurt het dat gemeenten de taxivergoeding schrappen voor kinderen met een niet-zichtbare handicap in het voortgezet onderwijs, terwijl bijvoorbeeld veel kinderen met autisme niet in staat zijn met het openbaar vervoer te reizen.

Ieder(in)-directeur Illya Soffer pleit er op 1 november in het televisieprogramma Kassa voor dat gemeenten actief het overleg opzoeken met ouders en elke situatie individueel beoordelen.

Openbaar vervoer

Reizigers met een beperking worden steeds meer onder druk gezet om gebruik te maken van het

openbaar vervoer in plaats van vervoer op maat, maar het toegankelijk maken van het openbaar vervoer houdt daarmee geen gelijke tred. Er worden wel verbeteringen geboekt, maar dat gaat met kleine stappen. Ieder(in) is blij met de verbeteringen, maar het tempo waarin het openbaar vervoer toegankelijk wordt gemaakt, mag wat Ieder(in) betreft flink omhoog.

Treinen

Alle treinen moeten in 2040 zelfstandig toegankelijk zijn. Stapsgewijs wordt daarnaar toegewerkt. Perrons worden op de juiste hoogte gebracht, er komen hellingbanen of liften op alle stations, nieuwe treinen krijgen een gelijkvloerse instap en rolstoelplekken. Toch lijkt het niet helemaal mogelijk alle treinen zelfstandig toegankelijk te krijgen. Ieder(in) overlegt met de NS over oplossingen hiervoor. Zo is een verkorting van de aanmeldtijd voor assistentieverlening doorgevoerd en wordt gewerkt aan de



verbetering van de reisinformatie waardoor mensen hun reis beter kunnen plannen.

Vervoersbudget

Op doelgroepenvervoer wordt steeds meer bezuinigd, zoals op vervoer naar dagbesteding en leerlingenvervoer. Ieder(in) verzet zich hiertegen, omdat zelfstandig of onder begeleiding reizen met het OV niet voor iedereen mogelijk is; nu niet en in de toekomst niet. Ieder(in) bepleit daarom een andere

organisatie van 'vervoer op maat', namelijk via een 'vervoersbudget', waarmee mensen zelf hun vervoer kunnen inkopen.

Bijzondere indicatie Valys

Begin 2014 krijgen Valys-reizigers met 'een bijzonder indicatie' slecht nieuws. Transvision, de nieuwe vervoerder van Valys, laat per brief weten dat de bijzondere indicatie wordt afgeschaft. Van een bijzonder indicatie is bijvoorbeeld sprake als iemand de hoge opstap in de bus niet kan nemen. Of dat iemand vanwege lichamelijke klachten niet samen met anderen kan reizen of niet lang in een bus kan zitten. Connexion trof hiervoor individuele oplossingen. Ieder(in) gaat samen met Oogvereniging met Transvision en VWS in gesprek en adviseert de bijzondere indicaties te handhaven. Dit advies is (nog) niet overgenomen, maar het zoeken naar een oplossing gaat door. Het kan niet zo zijn dat mensen thuis komen te zitten.



Wonen

Een agenda voor de toekomst

Op het gebied van wonen staat in 2014 het formuleren van de agenda voor de komende jaren centraal. Om de woonervaringen van mensen met een beperking, een psychische aandoening of een chronische ziekte in kaart te brengen en de knelpunten die zij daarbij tegenkomen te inventariseren, heeft Ieder(in) in 2013 een grootschalig onderzoek uitgevoerd het kader van PG werkt samen, het verband van PG-organisaties. Dit onderzoek bestaat uit twee onderdelen: een meldactie, die 2.200 reacties trok, en een interviewproject, waarvoor 60 interviews werden afgenomen bij mensen thuis. De resultaten van beide onderzoeken worden in 2014 geanalyseerd en naar buiten gebracht.

De belangrijkste bevinding is dat de ondervraagden weinig keuzevrijheid ervaren bij het bepalen van waar zij wonen, vooral door het grote tekort aan toegankelijke woningen en het beperkte aantal plaatsen in zorginstellingen. Diegenen die zelfstandig wonen doen dat over het algemeen in huurwoningen, maar een groot deel van hen heeft in toenemende mate moeite de woonlasten op te brengen nu niet alleen de huren hard stijgen, maar ook bijvoorbeeld de ziektekosten.

Daarnaast komen veel problemen voor rond het realiseren van woningaanpassingen, maar ook rond het leggen van sociale contacten en het gevoel van veiligheid in de buurt. Wonen blijkt een grote invloed

te hebben op de kwaliteit van leven van mensen. Geïnterviewden die verhuisd zijn naar een woonsituatie die meer naar hun wens is, ondervinden sindsdien minder (gezondheids)problemen en functioneren beter.

Op basis van de resultaten van het onderzoek worden tien actiepunten opgesteld die richting geven aan de lobby voor toegankelijk woonbeleid voor de komende jaren, waaronder meer zeggenschap, voldoende geschikte woningen, toegankelijke buitenruimten en waarborgen voor ondersteuning.

Langer zelfstandig wonen

Ieder(in) presenteert de tien punten van het Actieplan wonen tijdens het rondetafeloverleg van de commissie Wonen en Rijksdienst van de Tweede Kamer op 10 september. Dit overleg draait om het thema langer zelfstandig wonen, dat dit jaar hoog op de politieke agenda staat. Waren bij de bestuurlijke en ambtelijke overleggen rond dit thema aanvankelijk alleen instituties als woningcorporaties en gemeenten betrokken, dit jaar slaagt Ieder(in) erin ook deel te gaan uitmaken van deze overleggen en zo bewoners en gebruikers erin vertegenwoordigd te krijgen. Met het tienpuntenplan beschikt Ieder(in) over een op ervaringsdeskundigheid en onderzoek gebaseerd programma om de belangen van de achterban mee te behartigen.

Zorgverzekering

Op de bres voor vrije artskeuze

Samen met de twee collegaorganisaties van PG werkt samen, de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF) en het Landelijk Platform GGz, start Ieder(in) in juni de meldactie 'Krijgt u de zorg waar u recht op heeft?' De drie organisaties willen hiermee inzicht krijgen in de ervaringen van mensen met hun zorgverzekering en zorgverzekeraar en knelpunten signaleren, bijvoorbeeld rond de beschikbaarheid van zorg, de vrijheid om te kiezen tussen zorgverleners en de kosten die verzekerden moeten bijbetalen. Een van de zorgelijke conclusies uit dit onderzoek is dat mensen eerder kiezen voor een goedkope verzekering dan voor een kwalitatief goede verzekering.

In november start Ieder(in) samen met de beroepsvereniging voor artsen VvAA, de Consumentenbond en Abvakabo FNV een campagne richting de Eerste Kamer: Ieder(in) komt met deze partners in het geweer tegen een wetsvoorstel dat de vrije artskeuze beperkt. Het

voorstel bepleit de invoering van een goedkope budgetpolis waarbinnen de patiënt niet langer zelf zijn specialist of psycholoog mag kiezen. Ieder(in) voorziet dat een dergelijke wet de solidariteit tussen ziek en gezond en arm en rijk zal uithollen. Mensen met een beperking of een chronische ziekte hebben bovendien vaak een laag inkomen, waardoor een goedkope verzekering voor hen verleidelijk is, terwijl juist zij behoefte hebben aan goede zorg. De prijs van zorg wordt dan doorslaggevend in plaats van het recht op vrije artskeuze.

Met posters in abri's en in de kranten roepen de vier organisaties het publiek op om een petitie te tekenen. Ieder(in) schrijft bovendien een brief aan de leden van de Eerste Kamer. De gezamenlijke actie heeft succes: het wetsvoorstel wordt weggestemd en het recht op vrije artskeuze blijft voor iedereen behouden.

Toegankelijkheid

Doorbraak bouwregels

Na jarenlange inspanningen krijgt Ieder(in) in 2014 een aanscherping van de regels voor de bouw voor elkaar die de toegankelijkheid van gebouwen voor mensen met een beperking verbetert. De CG-Raad, een van de voorlopers van Ieder(in), had dit proces in 2012 al ingezet met de publicatie van het adviesrapport 'Toegankelijkheid, een pleidooi voor betere regels'.

Minister Blok van Wonen geeft begin dit jaar aan eerst met Ieder(in) in gesprek te willen voor hij op de uitkomsten van twee aanvullende onderzoeken reageert. In dat gesprek benadrukt Ieder(in) het belang van toegankelijkheid voor een inclusieve samenleving en de noodzaak dat aanpassingen in de regels betrekking moeten hebben op zowel nieuwbouw als verbouw, zowel van woningen als van openbare gebouwen.

Hoewel de minister uiteindelijk maar een beperkt deel van de aanbevelingen overneemt - alleen de regels voor toegankelijkheid van nieuwe openbare gebouwen worden aangescherpt - mag dit beslist een succes genoemd worden gezien de sterke trend om de regeldruk voor de bouw terug te dringen. Belangrijker nog is dat minister Blok zich in zijn brief aan de Tweede Kamer over dit onderwerp uitdrukkelijk uitsprekt over het belang van toegankelijkheid: 'Ieder(in) heeft mij in mijn gesprek met hen het belang van toegankelijkheid voor mensen met beperkingen duidelijk gemaakt; zowel in woningen als in publieke gebouwen, zowel nu als in de toekomst. Ik zie het kunnen meedoen van alle mensen in de samenleving als een belangrijke verantwoordelijkheid van de maatschappij. Gebruik kunnen maken van de gebouwen in Nederland is hiervoor een voorwaarde.'

De gebruiker aan het stuur

In de bouw- en woningsector is het niet gebruikelijk het belang van de consument mee te nemen bij het maken van plannen. Nu het bovendien de trend is om zoveel mogelijk regelgeving te schrappen, is het een nog grotere uitdaging om inspraak voor bewoners en gebruikers te organiseren. Ieder(in), de Woonbond en VACPunt Wonen willen mensen tegen deze stroom in structureel meer invloed geven op wat en hoe er gebouwd wordt. Met dat doel voor ogen brengen de drie organisaties het onderzoeksrapport 'De gebruiker aan het stuur' uit.

Op 11 oktober neemt minister Blok het rapport in ontvangst. Het bevat acht aanbevelingen. Zo vinden de

drie organisaties dat er op lokaal niveau formele inspraakmomenten moeten komen voor gebruikers, dat er meer gebruik gemaakt moet worden van de ervaringsdeskundigheid van gebruikers en hun organisaties, en dat er sanctiemogelijkheden moeten komen wanneer de uitvoering faalt. Dergelijke aanbevelingen zijn extra urgent in het licht van de maatschappelijke trend om langer zelfstandig te wonen en te leven. Dat vraagt niet alleen om geschikte woningen, maar ook om een voor iedereen toegankelijke en veilige openbare ruimte. Het realiseren daarvan gaat verder dan het opvolgen van de regels, maar vereist een integratieve blik op bouwen vanuit het perspectief van alle mogelijke gebruikers.

Inkomen

Minder geld betekent minder meedoen



In januari stemt de Tweede Kamer definitief in met het afschaffen van de Wet tegemoetkoming chronisch zieken en gehandicapten (Wtcg) en de Compensatie eigen risico (Cer). Deze wetten regelen compensatie voor mensen die door ziekte of handicap veel extra zorgkosten hebben. De bedoeling is dat de gemeenten deze compensatie gaan regelen, maar die beschikken daarvoor over een stuk minder geld. Ieder(in) heeft zich hard gemaakt voor het voortbestaan van de fiscale aftrek, en dat is gerealiseerd. Daarnaast gaan gemeenten geld krijgen voor het bieden een maatwerkregeling voor mensen die door extra zorgkosten in financiële problemen komen.

De gemeenten kunnen de compensatie op verschillende manieren aanpakken. Ieder(in) biedt lokale

belangenbehartigers informatie waarmee ze hierover het gesprek aan kunnen gaan met hun gemeente, met als doel het beschikbare geld zo goed mogelijk bij de doelgroep terecht te laten komen. In december blijkt dat meer dan 300 gemeenten hun inwoners collectieve zorgverzekeringen aanbieden voor hoge zorgkosten en dat sommigen ook een deel van het eigen risico en eigen bijdragen vergoeden. Ieder(in) brengt die regelingen onder de aandacht van de achterban.

Schrikbarend koopkrachtverlies

Ter gelegenheid van Prinsjesdag rekent het Nibud zoals elk jaar in opdracht van Ieder(in) de inkomenseffecten van de overheidsmaatregelen door voor mensen met een beperking of een chronische ziekte. Terwijl de koopkracht van de gemiddelde Nederlander stijgt, krijgt deze groep juist veel minder te besteden als gevolg van de verhoging van de eigen bijdragen voor zorg en ondersteuning en voor huishoudelijke hulp. Wie met alle maatregelen te maken krijgt, kan aanlopen tegen een schrikbarend koopkrachtverlies van meer dan 4.000 euro per jaar. Ieder(in)-directeur Illya Soffer stelt op Radio 1 dat de overheid dringend aan de slag moet om hier wat aan te doen, omdat mensen zodanig in financiële problemen komen dat zij juist minder kunnen meedoen in de samenleving en soms zelfs afzien van noodzakelijke zorg. Tijdens de bespreking in de Kamer is er aandacht voor het rapport. Er komt meer geld vrij voor armoedebeleid. Daarnaast wordt geconstateerd dat gemeentes een belangrijke taak hebben in het bieden van maatwerk. Besloten wordt de stapeling van kosten voor mensen te blijven monitoren.

Ieder(in) in de media

De voorgangers van Ieder(in), CG-Raad en Platform VG, waren bij de schrijvende pers en redacteurs van radio- en tv-programma's goed bekend. Na een fusie waarbij de oude bekende organisatienamen verdwijnen, is het altijd spannend of er snel weer een goede naamsbekendheid kan worden opgebouwd. Gelukkig weten de media en Ieder(in) elkaar in de loop van het jaar steeds beter te vinden. Enkele hoogtepunten.

We beginnen het jaar opvallend met een persconferentie waar we waarschuwen dat de Participatiewet en de baangaranties voor veel arbeidsgehandicapten negatief zullen uitpakken. De persconferentie krijgt breed aandacht. Trouw, Volkskrant en NRC besteden er aandacht aan. Verder wordt interim-directeur Gert Rebergen geïnterviewd door BNR Nieuwsradio, Hart van Nederland en RTL Z Nieuws.

In februari houden we een meldactie over de reorganisaties in de gehandicaptenzorg. Die leiden vaak tot gedwongen verhuizingen. Algemeen Dagblad brengt een heel uitgebreid verhaal hierover aan de hand van een casus. Verder ook de nodige aandacht voor de meldactie in de vakpers.

Voor de gemeenteraadsverkiezingen werken we mee aan een aantal items over het stemmen van mensen met een verstandelijke beperking. Onder meer voor Een Vandaag Radio 1 en Zorg en Welzijn.

Nieuwe directeur

In mei treedt Illya Soffer aan als nieuwe directeur. Het persbericht hierover wordt overgenomen door de vakpers. Verder plaatst Zorgvisie een eerste interview. Illya Soffer is bij pers, PG-wereld en grote publiek nog niet bekend. Maar daar zal in loop van het jaar verandering in komen. Illya wordt al snel gevraagd om een vaste blog te schrijven voor de Skirp-site. Haar blogs over onder meer bureaucratie slaan duidelijk aan; ze bereiken een recordaantal lezers. Na de zomer vraagt ook het Wmo-magazine haar als vast columnist.

Vergeeten groepen

In augustus wijzen we voor het eerst op 'vergeeten groepen' die buiten de nieuwe Wet langdurige zorg dreigen te gaan vallen. Het Nederlands Dagblad opent hiermee de voorpagina en interviewt Illya en de ouders van een 'vergeeten kind'. Het leidt uiteindelijk ook tot het debuut van Illya Soffer op tv bij Nieuwsuur. Dit actualiteitenprogramma bijt zich vast in het onderwerp. Eind van het jaar wordt Illya opnieuw in de studio uitgenodigd om over de vergeeten groep te praten. Met succes. Al de volgende dag zegt de staats-

secretaris toe dat hij het probleem gaat oplossen. De komende decentralisaties zijn sowieso een interessant item voor de media. BNR Nieuwsradio organiseert een uitgebreid debat hierover met wethouders, adviseurs, ondernemers en de directeur van Ieder(in). Titel van het debat: Slim samenwerken binnen het sociale domein. Illya Soffer pleit voor een zorgsysteem waarin de behoeften en wensen van de cliënt echt leidend zijn.

Prinsjesdag grijpen we zoals altijd aan voor het Nibud-onderzoek. Ook nu blijkt weer dat chronisch zieken en gehandicapten er flink op achteruitgaan, vooral door stijging van eigen bijdragen. NOS-radio en de regionale pers berichten hierover.

Mediaspektakel rond huishoudelijke hulp

In het najaar wordt het steeds duidelijker dat gemeenten massaal de huishoudelijke hulp willen schrappen. Via een rechtszaak willen we voor het eerst gaan aantonen dat dit niet kan. We gunnen de primeur van de rechtszaak aan Binnenlands Bestuur en de Volkskrant die ermee opent op de voorpagina van 6 november. Vervolgens barst een waar mediaspektakel los. Het is groot nieuws op tv en radio, en in de landelijke kranten en regionale pers.

Op 25 november als de rechtszaak plaatsvindt, herhaalt het mediaspektakel zich. Het NOS-journaal opent met de rechtszaak en een interview met Illya Soffer. Een Vandaag komt met een eigen item. Verder besteden onder meer RTL Nieuws, BNR Nieuwsradio, Hart van Nederland en RTV Noord uitgebreid aandacht aan de zaak.

De uiteindelijke uitspraak is op 9 december. Opnieuw is er overweldigende aandacht van de pers. Zowel digitaal als op radio en tv. Veel kranten brengen naast het nieuws ook een analyse van de mogelijke gevolgen voor het gemeentelijk beleid.

Het jaar luiden we uit met een ludieke actie voor betere toelatingscriteria voor de garantiebanen en het quotum. Deze actie op het Binnenhof haalt het avondjournaal van de NOS.

Programma Zorg Verandert van start

In augustus 2014 geeft het ministerie van VWS groen licht voor het programma Zorg Verandert. Dit vierjarige veranderprogramma is er voor iedereen die zorg of ondersteuning nodig heeft én voor hun naaste omgeving, zoals mantelzorgers, familieleden en vrijwilligers. Het programma houdt bijeenkomsten, deelt informatie en inspiratie en signaleert knelpunten die ontstaan door de veranderingen in de zorg.



Ieder(in) is penvoerder van Zorg Verandert. Het programma wordt met steun van het ministerie van VWS uitgevoerd in een samenwerkingsverband van Ieder(in), LPPGz, PCOB, Unie KBO, NOOM, LOC, LSR, Mezzo, MEE, Koepel Wmo-raden, Zorgbelang Nederland en Per Saldo. Het doel van Zorg Verandert is, dat mensen meer grip krijgen op hun eigen situatie en op het vinden van passende oplossingen voor hun leven, in zorg en ondersteuning.

Toewerken naar 2015 – 2016

In 2015 en 2016 houdt Zorg Verandert overal in Nederland honderden lokale bijeenkomsten en dialoog-bijeenkomsten in gemeenten, wijken en buurten. Doel van de bijeenkomsten is om met burgers in gesprek te gaan over de veranderingen in de zorg en hen te stimuleren bij het vinden van oplossingen voor de eigen situatie. De bijeenkomsten gaan geleid worden door gespreksbegeleiders die door Zorg Verandert hiervoor getraind worden.

Ter voorbereiding op de lokale bijeenkomsten start Zorg Verandert in augustus 2014 met 12 provinciale bijeenkomsten. Tegelijkertijd start de werving van trainers en gespreksbegeleiders.

Officiële start

Maandag 22 september 2014 is de officiële start van Zorg Verandert. Die dag vindt in het stadhuis van Almere de eerste provinciale bijeenkomst plaats. Meer dan honderd deelnemers bezoeken de bijeenkomst, om meer te horen over hoe zij hun puzzel moeten leggen in het nieuwe zorgstelsel. Ze vergaren kennis en delen zorgen, ervaringen en tips. Op die dag gaat ook de website www.zorgverandert.nl live. De website richt zich in 2014 primair op de communicatie rondom de provinciale bijeenkomsten en het werven van trainers en gespreksbegeleiders.

Weten, duiden, doen...

Bij de eerste provinciale bijeenkomsten wil Zorg Verandert de deelnemers aanvankelijk op drie aspecten meenemen: informatie geven en delen ('weten'), wat betekent het voor mij ('duiden') en hoe houd ik de regie over de zorg of ondersteuning ('doen'). Maar al snel blijkt dat er vooral behoefte is aan 'weten'. Deelnemers hebben grote behoefte aan concrete informatie over de veranderingen, met name over de gevolgen voor de eigen situatie. Rond november komt de voorlichtingscampagne van de rijksoverheid en gemeenten op gang. Zorg Verandert sluit hier in de tweede helft van de reeks provinciale bijeenkomsten bij aan en legt meer de nadruk op informatie geven. Bij de provinciale bijeenkomsten komen veel onderwerpen aan de orde: toegang tot zorg, herindicatie, overgangsrecht, wijkverpleging, onafhankelijke cliëntondersteuning, eigen bijdrage, mantelzorg en communicatie.

Deelnemers

Uiteindelijk bezoeken in 2014 in totaal circa 850 deelnemers de provinciale bijeenkomsten van Zorg Verandert. Deelnemers zijn onder meer Wmo-raadsle-

den, belangenbehartigers en cliëntondersteuners, maar ook mantelzorgers, vrijwilligers en mensen die zelf zorg of ondersteuning nodig hebben.

Website basis voor digitaal platform

In de periode van 22 september t/m 31 december telt de website van Zorg Verandert zo'n 12.000 unieke bezoekers en wordt deze ruim 16.000 keer bezocht. In totaal zijn er 51.000 paginaweergaven en blijft de gemiddelde bezoeker ruim 3 minuten op de website van Zorg Verandert.

Signaalfunctie

Zorg Verandert heeft ook een belangrijke signaalfunctie. Mensen kunnen hun ervaringen met het regelen

van zorg of ondersteuning doorgeven, onder meer tijdens de bijeenkomsten van Zorg Verandert en via het Signaalpunt. Zorg Verandert verzamelt en registreert de ervaringen en geeft belangrijke signalen door aan het ministerie van VWS. De signalen worden in het 'cockpit-overleg' over de langdurige zorg besproken. In het cockpitoverleg volgen de staatssecretaris van VWS, zorgaanbieders, verzekeraars, gemeenten en de patiënten- en gehandicaptenorganisaties de ontwikkelingen rond de veranderingen in de zorg. Zo nodig worden verbetervoorstellen geformuleerd. Daarnaast geeft Zorg Verandert, vooral via haar partners signalen door aan andere partijen, zoals de VNG, zorgverzekeraars en lokale cliëntorganisaties.

PG werkt samen

Sinds 2013 werkt Ieder(in) binnen het werkprogramma PG werkt samen (PGWS) in de landelijke belangenbehartiging nauw samen met de NPCF en het Landelijk Platform GGz. Ieder(in) is binnen PGWS actief op de terreinen: kwaliteit van bestaan, zorg, wonen en arbeid.

Focus op Participatiewet

De activiteiten van PG werkt samen (PGWS) rond arbeid richten zich in 2014 volledig op de invoering van de Participatiewet. PGWS bereidt haar achterban voor op de komst van deze nieuwe wet die 1 januari 2015 in zal gaan.



Het is belangrijk dat mensen met een beperking en chronische ziekte weten wat de nieuwe Participatiewet voor hen gaat betekenen. Ook is het belangrijk dat mensen met een beperking, en met name cliëntenraden, betrokken zijn bij de invoering van de wet. Hiervoor voert PGWS in 2014 de volgende activiteiten uit.

Training: Train de Trainer

PGWS ontwikkelt de training Train de trainer die mensen opleidt als voorlichter of belangenbehartiger voor de Participatiewet. In 2014 worden verdeeld over verschillende blokken 16 trainingen gegeven. 100 mensen uit de achterban van de PGWS-koepels volgen de training.

Participatiedag

Voor alle deelnemers van de trainingen Train de trainer organiseert PGWS in november een terugkomdag: de Participatiedag. Op deze dag zijn de eerste ervaringen met de Participatiewet met elkaar gedeeld. Deelnemers gaven aan dat het goed is om goede voorbeelden door te geven. Er kon een extra training over communicatie gevolgd worden en er was ruimte om te netwerken.

Digitaal en live werkplatform

Vanuit de trainingen is het werkplatform Participatiewet ontstaan, zowel digitaal als live. In het werkplatform zijn deelnemers van de trainingen, mensen uit de achterban van de PG werkt samen-koepels en vertegenwoordigers van cliëntenraden actief.

Euregio-inclusief

Op initiatief van een aantal deelnemers aan de trainingen en de Participatiedag is eind 2014 de werkgroep 'Euregio-inclusief' ontstaan. Deze werkgroep richt zich op mensen met een beperking die woonachtig zijn in de grensregio. Voor hen willen zij mogelijkheden initiëren om ook over de grens te werken. Eind 2014 is de basis gelegd. Begin 2015 komt de groep voor het eerst bij elkaar.

Boekje en spel

PG werkt samen maakt voor mensen met een licht verstandelijke beperking een boekje en spel dat de Participatiewet uitlegt. Het materiaal helpt de wet beter te snappen en toe te passen op de eigen situatie. Begrijpen wat de wet betekent, draagt bij aan empowerment en maakt meepraten mogelijk.

Ontwikkeling monitor cliëntperspectief

In 2014 start PG werkt samen de technische ontwikkeling van de monitor cliëntperspectief. Binnen deze monitor wordt in 2015 de invloed van cliëntenraden op invoering participatiewet in kaart gebracht.

Klankbordgroep

Alle activiteiten worden in afstemming met de achterban ontwikkeld en uitgevoerd. Dat gebeurt via de klankbordgroep arbeid die in 2014 zes keer bij elkaar komt.

Actieplan woningmarkt

Wonen is een belangrijke pijler voor kwaliteit van bestaan. Mensen voelen zich gelukkiger en gezonder als ze prettig wonen. Helaas is goed wonen voor mensen met een beperking niet altijd vanzelfsprekend. Dat blijkt uit onderzoek dat PG werkt samen in 2014 afrondt.

Het onderzoek naar de knelpunten rond wonen dat PG werkt samen in 2013 en 2014 uitvoert, bestaat uit een meldactie (gehouden in 2013), 60 diepte-interviews en 4 groepsgesprekken. De interviews en groepsgesprekken leiden tot het rapport 'Leven is wonen'. Op basis van de resultaten en conclusies van het onderzoek stelt Ieder(in) een visie en actieplan op. Het actieplan bestaat uit 10 concrete actiepunten. Visie en actieplan vormen de agenda voor de komende jaren. Ieder(in) zet het woononderzoek en het actieplan in bij de lobby voor een inclusieve woningmarkt (zie verder ook pagina 18).

Lezingen en presentaties

Publicatie van het woononderzoek levert in 2014 meerdere uitnodigingen op voor het geven lezingen en presentaties, onder meer op de conferentie Connect of Impact en op de Hogeschool Rotterdam voor docenten en studenten van de faculteit Zorg en Welzijn. Ook wordt Ieder(in) naar aanleiding van het onderzoek gevraagd medeorganisator te worden van het Participatiedebat van Movisie en Binnenlands Bestuur.

Werkconferentie

In december organiseren we de werkconferentie 'Thuis is meer dan een huis'. Samen met ervaringsdeskundigen gaan we in gesprek met gemeenten en

woningbouwcorporaties. Het aantal deelnemers is 40. De inbreng van de ervaringsdeskundigen is sterk en werkt heel goed. Ze vertellen verhalen waar gemeenten en woningbouwcorporaties niet om heen kunnen. Uiteraard bespreken we de resultaten van het onderzoek. Het levert nieuwe aanknopingspunten op om daadwerkelijk met het actieplan aan de slag te gaan.

Kwaliteit van bestaan begint bij eigen regie

Ook in het welvarend Nederland is 'kwaliteit van bestaan' een onderwerp dat voortdurend aandacht nodig heeft. Kwaliteit van bestaan gaat niet alleen over het hebben van een bestaansminimum (in Nederland wettelijk geregeld), maar ook over zelf je leven vorm kunnen geven, je eigen keuzes kunnen maken. Binnen PGWS is kwaliteit van bestaan een belangrijk thema.

In 2014 stelt PGWS een position paper op. Het position paper geeft richting aan de PGWS-activiteiten en vormt de basis voor de lobby die de PGWS-koepels voeren om het onderwerp 'kwaliteit van bestaan' goed op de agenda te krijgen. Kwaliteit van zorg en kwaliteit van bestaan zijn onlosmakelijk met elkaar verbonden.

Eerste fase Top 20-projecten afgerond

PGWS werkt aan 20 projecten om de kwaliteit van de zorg te verbeteren. Doel van deze projecten is het ontwikkelen van verschillende kwaliteitscriteria en richtlijnen die nodig zijn om goede zorg en ondersteuning te realiseren en waarbij het cliëntperspectief centraal staat. Een overzicht van deze PG Top 20-projecten is aangeboden aan de Advies Commissie Kwaliteit van het Zorginstituut Nederland. Het Zorginstituut heeft de PG Top 20 overgenomen als Meerjaren agenda 2013 – 2014.

Ieder(in) is in 2014 betrokken bij kwaliteitsprojecten rond de volgende thema's: individueel zorg- en leefplan, onbegrepen gedrag van mensen met een verstandelijke beperking, voedingsproblemen kinderen met ontwikkelingsachterstand, diagnostiek en ondersteuning bij ontwikkelingsachterstanden, chronische pijn, mondzorg, osteoporose. Bij deze projecten werken we samen met diverse verenigingen uit onze achterban, zoals KansPlus, Vereniging Smith Magenis, Cornelia de Lange syndroom, Nederlandse Vereniging voor Autisme, BOSK, oudernetwerk Integrale Vroeghulp en de Osteoporose vereniging.

Eind 2014 ronden veel Top 20-projecten de eerste fase af. In deze eerste fase worden onder meer de volgende activiteiten uitgevoerd: onderzoek onder betrokkenen/ ervaringsdeskundigen, opstellen van (concept)kwaliteitscriteria en medische richtlijnen, ontwikkeling van draagvlak, ontwikkeling van een keuzehulp en voorlichtingsmateriaal.

Nieuwe projecten 2015 - 2016

Naast de Top 20-projecten starten we in 2014, samen met enkele lidorganisaties, met de ontwikkeling van een aantal nieuwe kwaliteitsprojecten rond de volgende onderwerpen: betrekken van familie en naasten, kiezen in zorg en zeldzame aandoeningen.

Ontwikkeling individueel integraal zorgleefplan

Een van de Top 20-projecten waar alle PG werkt samen-koepels (Ieder(in), NPCF en LPGGz) nauw bij betrokken zijn, is het project generiek individueel Zorg- en Leefplan. Zorg moet in samenspraak met de cliënt en/of zijn naasten tot stand komen, wil het passend zijn en aansluiten bij de gewenste kwaliteit van bestaan. Een individueel en integraal zorgleefplan dat op basis van eigen regie en gezamenlijke besluitvorming tot stand komt, is hierbij onmisbaar. Daarom starten Ieder(in), NPCF en LPGGz met de ontwikkeling van een individueel én integraal zorgleefplan waarmee een cliënt zelf zijn doelen en afspraken met de zorgverleners kan vastleggen en zo zelf maatwerk beter kan regelen.

In opdracht van PG werkt samen ontwikkelt Vilans in 2014 een model integraal zorgleefplan. Dit model vormt de basis voor:

- Een zorgleefplan dat cliënten zelf kunnen invullen en waarmee ze goed voorbereid het gesprek met een zorg- of dienstverlener kunnen voeren.
- Een basis zorgleefplan waarmee patiëntenorganisaties een zorgleefplan kunnen ontwikkelen dat volledig is toegespitst op hun eigen achterban.

Overige activiteiten

Verder hebben de PGWS-koepels in 2014 nogmaals het belang van het invoeren van de Wet kwaliteit, klachten en geschillen zorg (Wkkgz) onder de aandacht gebracht. De wet verstevigt de positie van de cliënt. Ook hebben de koepels gezamenlijk gereageerd op de concept algemene maatregel van bestuur.

PGWS voert nauw overleg met de VNG over de modelverordening Wmo 2015 en levert onder meer input voor de model basisset kwaliteitseisen voor de meest kwetsbare burgers. Onze belangrijkste aandachtspunten hierbij zijn onafhankelijke cliëntondersteuning en het individueel zorgleefplan.





Vorbereiden op ratificatie: na Ja zeggen volgt Ja doen

Groen licht voor het VN-verdrag

Kabinet Rutte II gaat het VN-verdrag voor de rechten van mensen met een beperking ratificeren. Dit voornemen staat klip en klaar in het regeerakkoord van 2012. Ratificatie van een internationaal mensenrechtenverdrag kost echter altijd veel politieke voorbereidingstijd. Deze voorbereiding is in 2014 goed op gang gekomen. Ieder(in) volgde de voorbereiding actief, kritisch en op de voet.

Het ministerie van VWS heeft twee wetten ontwikkeld die nodig zijn om het VN-verdrag te kunnen ratificeren: de Goedkeuringswet en de Uitvoeringswet. De wetsvoorstellen zijn belangrijk; ze leggen een basis voor een toegankelijke samenleving waaraan mensen met een beperking volwaardig kunnen deelnemen. In het voorjaar van 2014 bracht de Raad van State een advies uit over deze twee wetten. Een paar maanden later, op 18 juli 2014, stuurde de staatssecretaris de definitieve

wetsvoorstellen naar de Tweede Kamer. Hiermee zet de regering het licht eindelijk op groen voor de Nederlands ratificatie van het VN-verdrag. Nu is het aan de Tweede en daarna Eerste Kamer om de wetsvoorstellen te beoordelen en goed te keuren.

Samenwerking in De Alliantie

Bij de invoering van het VN-verdrag moeten mensen met een beperking nauw betrokken worden. Om hun

stem zo krachtig mogelijk te maken, werken we sinds het najaar van 2013 met vier collega-organisaties samen in de Alliantie voor Implementatie van het VN-verdrag, kortweg de Alliantie. De Alliantie bestaat uit Coalitie voor Inclusie, Landelijk Platform GGz, de LFB, Per Saldo en Ieder(in). De samenwerking binnen de Alliantie is in 2014 geïntensiveerd. Zowel in de lobby naar de Tweede Kamer als in de vele gesprekken met het ministerie van VWS trekken we gezamenlijk op.

Te weinig ambitie

Samen met onze Alliantiepartners bestuderen we het advies van de Raad van State en de twee wetsvoorstellen. Alle artikelen uit de wetsvoorstellen nemen we stuk voor stuk scherp onder de loep. In een uitvoerige reactie laten we de Tweede Kamer weten dat we blij zijn dat de regering aangeeft de inclusieve samenleving "een groot goed" te vinden. Ook juichen we toe dat de regering vindt dat de verantwoordelijkheid voor de uitvoering van het verdrag door het hele kabinet gedragen moet worden. Maar we zijn ook kritisch. We vinden de wetsvoorstellen te veel terughoudendheid uitstralen. Het kabinet toont te weinig ambitie

Uitvoeringswet: niet ver genoeg

Voordat de Nederlandse overheid het VN-verdrag ratificeert, moeten de Wet gelijke behandeling op grond van handicap of chronische ziekte (Wgbh/cz) en de Kieswet worden aangepast. Dit wordt uitgewerkt in de Uitvoeringswet. We vinden de aanpassingen voor de Wgbh/cz en de Kieswet niet ver genoeg gaan. Zo wordt de Wgbh/cz uitgebreid met het terrein van 'goederen en diensten', maar het ontwerp en de productie van goederen en diensten worden niet meegenomen in het wetstraject. En de aanpassing van de Kieswet lijkt alleen in te gaan op de fysieke toegankelijkheid van stemlokalen. We benadrukken dat de Kieswet ook de toegankelijkheid voor mensen met een zintuiglijke of verstandelijke beperking, psychische aandoening of chronische ziekte moet regelen.

Goedkeuringswet: te beperkt en te weinig

In de Goedkeuringswet gaat de regering in op de betekenis en reikwijdte van het VN-verdrag en op de manier waarop het verdrag in Nederland uitgevoerd gaat worden. De Alliantie vindt dat de regering het VN-verdrag op veel punten te beperkt uitlegt. Bovendien vindt de Alliantie dat de Nederlandse overheid te weinig een voortrekkersrol op zich neemt bij de uitvoering. Dit is niet in overeenstemming met de verantwoordelijkheid die het VN-verdrag neerlegt bij een land dat het VN-verdrag ratificeert.

Kritische vragen aan staatssecretaris

Veel Kamerleden hebben kritiekpunten uit onze reactie overgenomen. Dat leidde ertoe dat Kamerleden kritische vragen hebben gesteld aan de staatssecretaris. Resultaat hiervan is onder meer dat de staats-

secretaris officieel heeft bevestigd dat het VN-verdrag ook geldt voor mensen met een chronische ziekte. Een belangrijke bevestiging.

Zelf ook voorbereiden

Niet alleen de politiek, ook de samenleving moet zich voorbereiden op de invoering van het VN-verdrag, met name mensen met een beperking of chronische ziekte zelf. Een van de verplichtingen die in het verdrag staat is: betrek mensen met een beperking actief bij het beleid en de beslissingen die hen aangaan. Dat geldt ook voor de uitvoering van het VN-verdrag. Dat betekent dat organisaties van mensen met een beperking – naast de overheid – ook een belangrijke rol hebben in de uitvoering van het verdrag. Daarom organiseert Ieder(in) samen de Alliantiepartners in het najaar van 2014 de werkconferentie Ja zeggen Ja doen.

Ja zeggen Ja doen

Voor de werkconferentie nodigt de Alliantie 120 mensen uit die vanuit hun ervaringsdeskundigheid op de een of andere manier betrokken zijn bij de uitvoering van het VN-verdrag. Aan kleine discussietafels (kennistafels en praktijktafels) verdiepen de deelnemers zich in vragen als: Wat moet de overheid volgens dit mensenrechtenverdrag regelen? Wat kunnen mensen met een beperking zelf doen om de uitvoering van het VN-verdrag zo goed mogelijk te laten verlopen? Wat mogen we eigenlijk verwachten van het VN-verdrag? Het werd een lange, inspirerende dag van kennis delen en ervaringen uitwisselen, van elkaar informeren en stimuleren. De belangrijkste vragen, antwoorden en discussies zijn vastgelegd in een verslag. Het verslag is een bruikbaar naslagdocument geworden voor iedereen die op de een of andere manier betrokken is bij de uitvoering van het VN-verdrag.

Op weg naar 2015

We hebben goede hoop dat het VN-verdrag in 2015 geratificeerd zal worden. Tot die tijd, maar zeker ook daarna, blijven we de ontwikkelingen rond het VN-verdrag nauwgezet volgen. Voor de overheid blijven we een constructieve doch kritische overlegpartner. En onder het in 2014 gelanceerde motto 'Na ja zeggen, volgt ja doen', gaan we ook in 2015 verder met ons zorgvuldig voorbereiden op de daadwerkelijke uitvoering van het verdrag. Een goede uitvoering is immers essentieel voor een echt inclusieve Nederlandse samenleving. Met de gezamenlijke voorbereidingen van 2014 hebben hiervoor belangrijke eerste stappen gezet.

Ieder(in)

Bezoekadres
Churchillaan 11
3500 AD Utrecht

Postadres
Postbus 169
3500 AD Utrecht

T 030-720 00 00
E post@iederin.nl
I www.iederin.nl

ieder(in)