

In gesprek met Illya Soffer

‘Een mens kun je niet opknippen in zorgfragmenten’

Het Piet van Dommelenhuis in Utrecht-West torent met zijn hoogte van 70 meter en 19 verdiepingen ver uit boven een woonwijk en een winkelcentrum. Op de eerste verdieping is leder(in) gehuisvest. Zodra je binnen bent vergeet je al het beton om je heen, door de aangename open ruimte met werkplekken en leestafels, en de gastvrije sfeer die er heerst. Ik ben te vroeg voor de afspraak met directeur Illya Soffer, maar dat komt goed uit: het gesprek dat zij vóór mij had is eerder afgelopen dan verwacht, dus we hebben alle tijd en nemen die ook.

Ans Grotendorst*

Je werk speelt zich altijd af in de publieke sector en volgens mij hecht je daarbij veel waarde aan taal en communicatie.

‘Al vanaf de tijd dat ik tijdens mijn studie stage liep bij een politieke partij houdt mij de vraag bezig: “Hoe breng ik mijn boodschap zo naar buiten dat die overkomt zoals bedoeld?” Niet alleen politieke partijen, maar ook veel andere organisaties geven zich onvoldoende rekenschap van hoe je met je “achterban” contact maakt. De manier waarop we communiceren wordt sterk bepaald door de tijdgeest, de conjunctuur en generatieverschillen. Je kunt niet met een ‘one-size-fits-all-benadering’ verschillende generaties bereiken. De Babyboom-generatie hecht aan andere waarden dan bijvoorbeeld Generatie X. Dat heeft betekenis voor de soort binding die je met groepen kunt aangaan. Verder spelen (sociale) media een steeds belangrijker rol. Het is best lastig om het kaf van het koren te scheiden, om jouw positieve boodschap zichtbaar te maken dwars door veel negativiteit heen. De media zijn “verpolitiekt”, voor je het weet hebben ze een destabiliserende werking. Daar moeten we voor oppassen.’

Je bent jarenlang adviseur geweest, nu ben je directeur van een belangenorganisatie. Zijn die rollen ook niet ‘verpolitiekt’?

‘Ja, min of meer. Als adviseur was ik een soort “cryptopoliticus”, een rol waarin je op een versleutelde manier politiek bedrijft. Ik verbond mij aan maatschappelijke vraagstukken, met oprechte overtuigingen, bedoelingen en ambities. Maar ook met de arrogantie van wereldverbeteraars die veel adviseurs eigen is. Ik kwam vast te zitten in de selfie-cultuur, het individualisme, in vragen van opdrachtgevers waarin de oplossing al besloten lag. Ik liep aan tegen het paternalisme van: “Wij horen uw behoeftes en wensen maar weten wat goed voor u is.” Die houding zie ik nog steeds in de zorg en het onderwijs. Iedereen moet zich ontwikkelen, maar liefst op de manier die wij voor ogen hebben. Dat is paternalisme, vermomd als vrije keuze. Mijn maatschappelijke opgave is en blijft mijn anker. Toch moet ik eerlijk bekennen dat ik in mijn huidige rol van directeur ook niet helemaal ontkom aan een soort paternalisme. Ieder(in) heeft twee typen achterbannen: aandoenings-specifiek georganiseerde en regionale platforms. Wij willen deze groepen een luide stem geven en het is onvermij-

Ieder(in)

Ieder(in) is een netwerk voor mensen met een beperking of chronische ziekte en is in 2014 ontstaan door het samengaan van de CG-Raad en Platform VG. De organisatie geeft informatie over algemene onderwerpen die belangrijk zijn voor mensen met een beperking en verzorgt de collectieve belangenbehartiging van zo’n 250 aangesloten lidorganisaties.

Ieder(in) spant zich ervoor in dat mensen met een beperking volwaardig mee kunnen doen in de samenleving, op zoveel mogelijk plekken. Ze richt zich op veel verschillende thema’s: zorg en ondersteuning, wonen, onderwijs, werk, toegankelijkheid, vervoer, inkomen, rechtspositie en inclusie. Inclusie wil zeggen: gelijkwaardigheid en volwaardig burgerschap. Het is een sociaal-politiek perspectief op mensen met een functiebeperking.

Voor uitgebreide informatie zie <https://iederin.nl>

delijk dat ik daarbij aan tafel kom bij politiek en beleid. Daarnaast hebben we ook veel informele contacten, rechtstreeks, via sociale media en meldpunten. Daar verzamelen we persoonlijke verhalen die ons voeden en stimuleren in wat wij doen.'

Een stem geven doe je door 'ontraadselen', zeg je. Wat bedoel je daar precies mee?

'In de zorg krijgen we zaken zó verpakt gepresenteerd dat we ze wel móeten ontraadselen en onthullen. Er is veel versluisend taalgebruik. Het stikt van de retoriek: "eigen kracht", "participatie", "zelfregie", noem maar op. Voor de duidelijkheid: ik ondersteun de principes van harte. De gedachte dat de zorg dichterbij de mensen moet komen en dat zij meer zelfregie en eigen keuze krijgen is helemaal oké. Het gaat allemaal echter veel te snel, de organisaties die de veranderingen moeten uitvoeren zijn nog niet op hun taak berekend. Gevolg: een enorme bureaucratie waarin zorgvragers en zorgverleners verstrikt raken en innovatiedoelstellingen die ondergesneeuwd raken door de bezuinigingsdrang.'

Denk je dat het opzet is: bezuinigen onder het mom van vernieuwen?

'Nee, het is geen opzet, eerder onvermogen. Maar we hadden kunnen weten dat uitvoeringsorganisaties het moeilijk zouden krijgen, dat systemen vast zouden lopen door de snelheid waarmee de veranderingen worden ingevoerd. Neem als voorbeeld alleen al de SVB: cliënten leveren hun aanvragen digitaal aan, de SVB print die allemaal uit en scant ze vervolgens in. Is het dan gek dat er een achterstand ontstaat in de uitbetaling van pgb's? Nee. Is het acceptabel? Nee! Cliënten en zorgverleners zitten met de gebakken peren. Ik ondervind het ook aan den lijve. Sinds begin dit jaar besteed ik zeven uur per week aan het regelen van de bekostiging van de zorg voor mijn kinderen. En dan ben ik nog iemand die goed thuis is in wetgeving en regelingen...

Er zijn gelukkig ook veel voorbeelden van zorgvernieuwing, vooral op lokaal niveau, bij gemeentes, bij zorginstellingen. Met hetzelfde budget bereikt de een meer dan de ander. Het is dus geen kwestie van geld alleen, creati-



FOTO: ALEID DENIER VAN DER GON

Illya Soffer: 'Wees je ervan bewust dat zelfbeschikking en meedoen in de maatschappij mensenrechten zijn. Daar sta ik voor.'

Illya Soffer

Drs. Illya Soffer studeerde politicologie, was campagnestrateeg bij Catchline Communications en had een eigen onderzoeks- en adviespraktijk (Brandsetters). Bij Twijnstra Gudde werkte ze acht jaar als organisatieadviseur.

Sinds mei 2014 is zij directeur van Leder(in). Haar sterke betrokkenheid bij de maatschappij en de zorg speelde een belangrijke rol bij de keuze om zich aan deze organisatie te verbinden; een betrokkenheid die nog eens wordt versterkt doordat ze twee zoons heeft met een beperking. Illya neemt geen blad voor de mond in haar blogs op Skipr <http://www.skipr.nl/blogs> en ook in Nieuwsuur zien we haar regelmatig voorbij komen als iemand die rustig en onomwonden zegt waar het op staat. 'In de zorg worden ons zaken zó gepresenteerd dat we ze moeten ontraadselen. Dat doe ik: ontraadselen, op-helderen, en op die manier een stem geven aan mensen met een beperking of handicap.'

viteit en deskundigheid maken vaak het verschil.'

Veel zorg gaat de komende tijd naar de wijk. In Skipr van maart jl. doe je de uitspraak dat het wijkteam of de wijkverpleegkundige als toegangspoort tot de zorg kwetsbaar is. Wil je dat eens toelichten?

'De wijkverpleegkundige is de toegangspoort tot de zorg, omdat zij de zorg indiceert die nodig is. Zij moet de poort naar de Zorgverzekeringswet bewaken. Dat is een kwetsbare rol en positie: is de wijkverpleegkundige van de verzekeraars, of is ze van de burger? En hoe en wat wordt geïndiceerd? In de wijk is de zorg voor ouderen tot op heden dominant. Het gaat om een groeiende groep, die terecht alle aandacht verdient. Inmiddels zijn er echter grote groepen bijgekomen voor wie de zorg óók geïndiceerd moet worden: licht verstandelijk gehandicapten, mensen die rolstoelafhankelijk zijn, chronisch zieken, jeugd die intensieve hulp nodig heeft. Ik ben bang dat deze groepen te weinig in beeld komen, dat er niet "levensbreed" wordt gekeken. Bij de toegang tot de zorg zijn de schakels tussen de maatschappelijke definitie van gezondheid (zingeving, meedoen, sociaal en dagelijks functioneren) en de medische (fysiek, mentaal, cognitief

'De wijkverpleegkundige is de toegangspoort tot de zorg. Dat is een kwetsbare rol en positie: is zij van de verzekeraars of van de burger?'

functioneren) niet goed geborgd. Verder constateer ik dat wijkteams enorm verschillen van samenstelling en manier van werken. Het risico is dat er grote verschillen ontstaan tussen gemeenten en dat de cliënt op de ene plek wel passende zorg krijgt en een paar kilometer verderop niet.'

Je hebt ook twijfels bij het 'keukentafelgesprek'.

'Weet je wat het is: je moet de deur van je huis openzetten voor mensen die je niet zelf hebt uitgenodigd en die jou in



FOTO: SHUTTERSTOCK

je eigen huis komen vertellen waar je wel en niet recht op hebt. Dat voelt niet goed, vooral als je merkt dat de betreffende mevrouw of meneer een kil screeningsbrilletje op heeft of begint met de boodschap dat de gemeente het beste met je voor heeft maar dat de middelen beperkt zijn. Als je zo'n gesprek weigert dan loop je sowieso de kans om de boot te missen.'

Hoe zou je het willen? Wat heb je voor ogen?

'Wat ik in ieder geval niet wil is gedoe in de wijk over wie de regie krijgt: de huisarts, de apotheek, het sociale wijkteam of de wijkverpleegkundige. Als cliënt wil ik een aandachtige professional die rustig naast me komt zitten en mij vraagt hoe het ermee gaat en wat ik nodig heb om een beetje grip op mijn leven te krijgen of te houden.

Een integrale aanpak ontbreekt nog. De toegang moet geïntegreerd gebeuren of op z'n minst geborgd zijn door professionals op hun eigen terrein: ggz, medisch, jeugd, arbeid, onderwijs... Je kunt een mens niet opknippen in zorgfragmenten. Die fragmentatie wordt overigens in de hand gewerkt door de nieuwe wetgeving: de Wet maatschap-

pelijke ondersteuning (Wmo), de Wet langdurige zorg (Wlz), de Zorgverzekeringswet (Zvw), de Participatiewet en de Wet passend onderwijs. Allemaal nieuwe wetten die ongeveer tegelijk van kracht zijn geworden. Wetten waarachter goede intenties zitten. In de uitvoering gaat nog veel mis, vooral door het gebrek aan afstemming. Een combi van wijkverpleegkundige, huisarts, wijkteam-sociaal werker kan wellicht uitkomst bieden, hoewel de ggz-component daarmee nog niet geborgd is. Als de benodigde zorg en ondersteuning eenmaal passend zijn geformuleerd, lijkt mij de wijkverpleegkundige een prima begeleider en evaluator van die geïndiceerde zorg. Het is goed om in de opleidingen tot verpleegkundige en verzorgende veel aandacht te besteden aan al deze kwesties en dilemma's. Ze vragen veel van je deskundigheid. En wees je ervan bewust dat zelfbeschikking en meedoen in de maatschappij mensenrechten zijn. Daar sta ik voor, daar staat leder(in) voor.'

* **Ans Grotendorst** is adviseur bij Kessels & Smit The Learning Company, ondernemer van Maliebaan45 en redactielid van OenG. Twitter: @angarant