

## **Kees van der Pijl, oud-beleidsmedewerker Platform VG**

### **De voorgeschiedenis van het Platform VG, vanaf het ontstaan van de eerste landelijke oudervereniging in 1952.**

De eerste landelijke oudervereniging Helpt Elkander werd in 1952 opgericht in Groningen door een aantal onderwijzers van de BLO school. Op initiatief van predikanten en actieve ouders waren Philadelphia (1956) en Voor het Zorgenkind (1957) ouderverenigingen die volgden. In overeenstemming met de verzuilde samenleving werden deze ouderverenigingen opgericht op algemene, protestants-christelijke en rooms-katholieke grondslag. Door het hele land werden afdelingen van de ouderverenigingen opgericht. De afdelingsbesturen bestonden uit actieve leden die zich inzetten voor de emancipatorische doelstelling van de oudervereniging, lotgenotencontact, informatievoorziening en soms collectieve belangenbehartiging.

De eerste vijftig jaar bestonden de landelijke ouderverenigingen voornamelijk uit vrijwilligers. Met de ontwikkeling van de verenigingsbureaus ontstond een professionele structuur onder de verenigingsstructuren. De inbreng van de professionals gaf een impuls aan het streven naar samenwerking. In 1964 gingen de ouderverenigingen samenwerken in de stichting Federatie van Ouderverenigingen (FvO). De samenwerking bestond uit de afspraak om onderlinge concurrentie te beperken en om gezamenlijk naar buiten te treden. Van 1966 tot 1970 maakte ook de Bond van Ouders van Spastische Kinderen (BOSK) deel uit van de FvO. Later traden er twee orthodox protestants-christelijke verenigingen toe, in 1975 Dit Koningskind en in 1984 Helpende Handen. Een derde orthodox protestants-christelijke oudervereniging Op weg met de ander bleef buiten de FvO. In 1976 fuseerden: Helpt Elkander en Voor het Zorgenkind tot de Vereniging van Ouders van Geestelijk Gehandicapten (VOGG). Philadelphia, ook betrokken bij deze fusiebesprekingen, besloot als afzonderlijke vereniging door te gaan. De rechtsvorm van de FvO werd in 1986 omgezet in die van een vereniging.

In 1975 verenigden de ouderverenigingen rond zorginstellingen zich in het Werkverband van Ouders rond Instellingen (WOI). Deze ouderverenigingen waren ontstaan uit onvrede bij ouders en verwanten over de mate waarin de belangen van mensen met een verstandelijke beperking in instellingen door de afdelingen werden behartigd. Na oprichting sloot het WOI zich vrijwel direct (1976) aan bij de FvO.

Het besef groeide dat de ledenbinding door de afdelingen van de ouderverenigingen zich aan moest passen aan de veranderende wensen en behoeften van leden. Ouders hadden naast diensten op grond van het ouderschap, behoefte aan specifieke informatie over het syndroom van hun kind. Aan deze informatiebehoefte konden de afdelingen van de ouderverenigingen niet voldoen. In de jaren tachtig werden de Prader-Willi vereniging, de Vereniging Cornelia de Lange syndroom, de Stichting Down Syndroom, de Nederlandse Vereniging voor Autisme en de Nederlandse Rett syndroom vereniging opgericht.

De FvO werkte in 1993 drie plannen uit gericht op nieuwe vormen van participatie, ledenbinding en regionale collectieve belangenbehartiging. Het eerste plan betrof de

werkwijze door middel van werkgroepen. Deze werkgroepen kregen een beleidsvoorbereidende taak. In de werkgroepen werkten ouders en beleidsmedewerkers samen aan bepaalde beleidsthema's. Zo konden signalen van ouders in de regio direct een weg vinden naar landelijke collectieve belangenbehartiging, werd kennis uitgewisseld en werden ouders uit de regio's geïnformeerd over de laatste ontwikkelingen. Deze werkgroepen werden eind jaren negentig weer afgeschaft, omdat ze teveel dreven op de inbreng vanuit de landelijke besturen van de ouderverenigingen en het karakter kregen van bestuurlijke commissies in plaats van een vorm van kennisuitwisseling en participatie van ouders.

Het tweede plan betrof de vorming van netwerken specifieke informatie. De netwerken zijn dwarsverbanden van ouders uit alle ouderverenigingen, gegroepeerd rond een bepaald syndroom, en werden ondergebracht bij de FvO. Netwerken werden opgericht voor het Charge syndroom, het Kabuki syndroom, het Smith Magenis syndroom, het Sotos syndroom, het VCFS – 22q11.2 syndroom, het Williams syndroom, het Wolf Hirschhorn/ 4p- syndroom en het netwerk zeldzaam. Binnen de constructie van de SI netwerken participeerden – uitgezonderd de SDS en de NVA – de syndroomspecifieke organisaties in de FvO. Van 1990 tot 1993 bestond er een samenwerking tussen de SDS en de FvO.

De BOSK ontwikkelde binnen de eigen vereniging verschillende netwerken op het snijvlak van verstandelijke en motorische beperkingen, onder meer voor Cerebrale Parese, Hydrocephalus en Meervoudig Complex Gehandicapten (Ernstig Verstandelijk en Meervoudig Gehandicapten).

Het derde plan betrof de samenwerking van de bestaande afdelingen in de Regionale Federatie van Ouderverenigingen (RFvO). Een RFvO had de regionale collectieve belangenbehartiging tot taak. Via de RFvO praatten de afdelingen mee in het Regionaal Overleg Zwakzinnigenzorg (ROZ). De oprichting van de RFvO-en viel min of meer samen met het ontstaan van de Regionale Patiënten en Consumenten Platforms (RPCP's) in 1990. De overheid zocht naar één aanspreekpunt voor patiënten en consumentenorganisaties. De provincies werden verantwoordelijk voor het patiënten/ consumentenbeleid. De meeste van de RFvO-en gingen aanvankelijk concurreren met en later participeren in de RPCP's. Voor de RFvO-en werd, in navolging van de RPCP's, de regio-indeling die de Wet ziekenhuisvoorzieningen (WZV) voor de zorgkantoren hanteerde ingevoerd. Deze regio-indeling viel als een stramien over de voor iedere vereniging verschillende indeling van afdelingen en regio's.

Het plan voor de RFvO-en paste in een brede opvatting over het doel van de ouderverenigingen, belangenbehartiging voor alle mensen met een verstandelijke handicap. Men wilde ook oudergroepen rond gezinsvervangende tehuizen, evenals de lidverenigingen WOI de gelegenheid bieden tot beleidsparticipatie in de FvO. Daartoe ontwierp men de constructie van de Beleidsraad. De Beleidsraad was een soort samenwerkingsverband van RFvO-en, dat meepraatte in het FvO beleid. De Beleidsraad had veel weg van een gezamenlijke ledenvergadering van de ouderverenigingen. Met de invoering van de Wet Medezeggenschap Cliënten Zorgsector (WMCZ) gingen de cliënten- en medezeggenschapsraden van de voorzieningen en scholen in de RFvO-en participeren. De SDS en de NVA participeerden niet in de RFvO-en.

Langzamerhand werd het tijd dat mensen met een verstandelijk beperking zichzelf gingen organiseren. Binnen de afdelingen van de ouderverenigingen was er voor hen geen/weinig ruimte voor een eigen geluid. De emancipatie van ouders was voltooid en die van mensen met een verstandelijke beperking in volle gang. Een eigen organisatie paste in het losmakingproces van 'het zorgenkind' van zijn ouders. In de jaren negentig werd de LFB opgericht, dat is de Landelijke Federatie van Belangenverenigingen Onderling Sterk. Overal in het land werden plaatselijke en regionale Onderling Sterk verenigingen opgericht van mensen met een (lichte) verstandelijk beperking. Later pasten de meeste ouderverenigingen zich aan tot vereniging van mensen met een verstandelijke beperking én hun ouders/verwanten.

De cliëntenraden kreeg een eigen koepelorganisatie, het Landelijk Steunpunt medezeggenschap (LSR). De LSR verzorgt de training en ondersteuning van cliëntenraden in de gehandicaptensector en de cure. Bovendien richtte de FvO specifiek voor ondersteuning van medezeggenschap van/voor mensen met een verstandelijk beperking Vraaggraak op. Vraaggraak werd na een (bijna) faillissement ondergebracht bij het WOI. Na de fusie met de VOGG is Vraaggraak nu onderdeel van Kansplus. Uit onvrede over de collectieve belangenbehartiging van de LSR richtten de voorzitters van cliëntenraden in 2007 de 'Gouda groep' op, naar de plaats van oprichting.

Na de eeuwwisseling werden enkele organisaties opgericht naar een beleidsonderwerp. Dat zijn Stichting Perspectief, Per Saldo, Naar Keuze en het Landelijk Steunpunt Wonen (LSW). Stichting Perspectief en Naar Keuze werden opgericht door de FvO en zijn specifiek voor mensen met een verstandelijke beperking. Per Saldo en Naar Keuze verenigen budgethouders, mensen met een Persoonsgebonden Budget. Het LSW behartigt de belangen van mensen die een eigen wooninitiatief zijn begonnen. Stichting Perspectief is strikt genomen geen belangenbehartiger voor ouders of mensen met een verstandelijke beperking. Perspectief zet zich in voor kwaliteitsverbetering van zorg en dienstverlening vanuit het perspectief van mensen met een verstandelijke beperking.

In 2002 was verdergaande samenwerking dan wel fusie van de ouderverenigingen binnen de FvO aan de orde. Stapsgewijs zou van een gezamenlijk werkplan, toegewerkt gaan worden naar een gezamenlijke bureauorganisatie. Van een verdergaande samenwerking is het niet gekomen, behalve dan dat de VOGG en het WOI fuseerden tot Kansplus. PhiladelphiaSupport, Dit Koningskind en Helpende Handen zagen af van verdergaande samenwerking.

De provinciale overheid, verantwoordelijk voor het decentrale patiënten/consumentenbeleid, financierden de professionele ondersteuning van de RPCP's en de RFvO-en. Vaak waren RFvO-consulenten in dienst van de FvO, soms in dienst van een RPCP. Daarnaast hadden de ouderverenigingen verenigingsconsulenten in dienst. De NVA, de SDS en de BOSK hadden nauwelijks middelen voor professionele ondersteuning van afdelingen. In 2001 verscheen een kritisch rapport over de kwaliteit van de ondersteuning van de RPCP's, vaak een gevolg van een gebrek aan voldoende financiële middelen en draagvlak vanuit het veld. Het provinciale beleid verschoof, waardoor de RPCP's een centrale rol kregen in de allocatie van

de provinciale subsidie. Een aantal RFvO-en kwamen daardoor zonder professionele ondersteuning te zitten. De meeste van de RPCP's veranderden van naam in Zorgbelang. Aanvankelijk rechtstreeks lid van de Nederlandse Patiënten en Consumenten Federatie (NPCF), richtten zij een eigen samenwerkingsverband op, eerst het LOREP, nu Zorgbelang Nederland geheten.

In het kader van de Meerjarenafspraken Gehandicaptenzorg werd vanaf 2002 door het ministerie van VWS een subsidie beschikbaar gesteld voor de versterking van de decentrale structuur van mensen met een verstandelijke beperking, lichamelijke gehandicapten en chronisch zieken organisaties, het Programma Versterking Cliëntpositie (VCP). De FvO en de CG raad moesten hiervoor een samenwerking aangaan. Aanvankelijk moest het geld projectmatig worden ingezet. Later werd het geld bestemd voor de ondersteuning van lokale collectieve belangenbehartiging, in het bijzonder de gemeentelijke Gehandicaptensplatforms die in het kader van de Wet Voorzieningen Gehandicaptens (WVG) waren opgericht. Een aantal van de RFvO-consulenten schoof door naar het VCP programma.

De meeste organisaties voor mensen met een verstandelijke beperking werden gefinancierd uit contributies en uit een subsidie van met ministerie van VWS. Organisaties als de SDS en de NVA ontbeerden bijna volledig de VWS subsidie. Deze organisaties waren (daardoor) wel beter in staat dan de ouderverenigingen om geld van fondsen en sponsors binnen te halen. VWS besloot om de publieke taak van financiering van patiënten, gehandicapten en ouderen organisaties te laten verzorgen door een zelfstandig bestuursorgaan, het Fonds PGO. Door een eenduidige subsidieregeling zou een eerlijker verdeling over de verschillende patiënten, gehandicapten en ouderen organisaties gaan plaatsvinden. Voor een oudervereniging als Kansplus betekent dit een teruggang van de subsidie.

Het faillissement van de FvO in 2007 heeft een omslag gebracht in de samenwerking van de belangenorganisaties op landelijk niveau. Na het failliet hebben de ouderverenigingen gepoogd een doorstart te maken onder de naam VG Belang. Dit initiatief is gestrand. Gezocht werd naar een organisatie met een breder bereik. In het in 2008 opgerichte Platform VG werken nagenoeg alle organisaties, vanuit een brede opvatting over collectieve belangenbehartiging voor mensen met een verstandelijke beperking, samen.

De gevolgen van het faillissement voor de regionale collectieve belangenbehartiging lopen erg uiteen. De meeste van de RFvO-en zijn zelfstandige organisaties geworden met een eigen rechtspersoon en zijn in een transformatie naar regionaal Platform VG. Er wordt gewerkt aan samenvoeging van RFvO-en tot grotere regionale, dan wel provinciale verbanden.

Het failliet van FvO was ook aanleiding voor RFvO-en om aansluiting bij de CG-raad te onderzoeken. Wat bleek is dat de VG belangen in beleid en regelgeving niet parallel lopen aan die van de chronisch zieken en lichamelijke gehandicapten. De voorkeur wordt gegeven aan een eigen gezicht voor de VG sector. De RFvO-en hebben zich aaneengesloten in de stichting LIRIS VG (Landelijk interregionaal samenwerkingsverband van VG platforms) dat aansluiting heeft gezocht bij Platform VG.

De huidige regionale VG platforms staan open voor alle betrokken organisaties en (formele en informele) verbanden. Een breder bereik ligt voor de hand omdat de behoefte aan een sterke lokale belangenbehartiging, aan coördinatie in de regio en aan een contactpunt met de landelijke belangenbehartiging blijft. Echter van regionale samenwerking tussen alle VG belangenorganisaties, zoals op landelijk niveau in Platform VG, is nog nauwelijks sprake.

### De huidige decentrale structuur

De huidige decentrale structuur van belangenorganisaties voor mensen met een verstandelijke beperking wordt gevormd door drie typen organisaties: algemene verenigingen, syndroom/handicap specifieke organisaties en belangenorganisaties gericht op een deelbelang.

### Literatuur

- Beltman, H. (2001). *Een schets van de Nederlandse verstandelijk gehandicaptenzorg 1945-2000*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum
- Federatie van Ouderverenigingen (1993). *Samenwerkende ouderverenigingen in de jaren '90*. Utrecht: FvO
- Federatie van Ouderverenigingen (1996). *Veelkleurige samenwerking*. Utrecht: FvO
- Federatie van Ouderverenigingen (2000). *Een halve eeuw ouderverenigingen*. Utrecht: FvO
- Hamers, H., M. van Asseldonk (1996). *Ouders van mensen met een verstandelijke handicap georganiseerd bijeen*. Arnhem: Reinoud Adviesgroep
- Kees van der Pijl (2002). *Het verenigen van verzet. Strategieontwikkeling van een belangenvereniging*. Amsterdam: Vrije Universiteit
- Kees van der Pijl en Marike Kuperus (2005). *Strategie bepalen in belangenverenigingen*. in: *Vrijwillige Inzet Onderzocht 2, 2*

Anno 2012 zijn er 18 organisaties bij Platform VG. Zie hiervoor [www.plaformvg.nl/organisaties/aangesloten-organisaties](http://www.plaformvg.nl/organisaties/aangesloten-organisaties).

## Aangesloten organisaties

- BOSK, [www.bosk.nl](http://www.bosk.nl) 

---

- dit Koningskind, [www.ditkoningskind.nl](http://www.ditkoningskind.nl) 

---

- Downsyndroom, Stichting, [www.downsyndroom.nl](http://www.downsyndroom.nl) 

---

- Helpende Handen, [www.helpendehanden.nl](http://www.helpendehanden.nl)



- 
- Fragiele X-vereniging Nederland [www.fragielex.nl](http://www.fragielex.nl)



- 
- KansPlus, [www.kansplus.nl](http://www.kansplus.nl)



- 
- LFB (Belangenbehartiging door en voor met mensen met een verstandelijke beperking), [www.lfb.nu](http://www.lfb.nu)



- 
- Het LSR - Landelijk steunpunt (mede)zeggenschap, [www.hetlsr.nl](http://www.hetlsr.nl)



- 
- Landelijk Steunpunt Wonen (LSW), [www.woonzelf.nl](http://www.woonzelf.nl)



- 
- Naar-Keuze, Vereniging, [www.naar-keuze.nl](http://www.naar-keuze.nl)



- 
- Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA), [www.autisme.nl](http://www.autisme.nl)



- 
- Sien, [www.sien.nl](http://www.sien.nl)



- 
- Stichting Netwerk Rndom, [www.netwerkndom.nl](http://www.netwerkndom.nl)



- 
- Prader Willi / Angelman Vereniging, [www.praderwillisyndroom.nl](http://www.praderwillisyndroom.nl), [www.angelmansyndroom.nl](http://www.angelmansyndroom.nl)



- 
- Stichting Osani, [www.osani.nl](http://www.osani.nl)



- 
- Vereniging Cornelia de Lange Syndroom, [www.cdls-nl.org](http://www.cdls-nl.org)



- 
- Vereniging VG netwerken, [www.vgnetwerken.nl](http://www.vgnetwerken.nl)



- 
- L!r!s (werkverband regionale platforms VG), [websites regionale Platforms VG](http://websites_regionale_Platforms_VG)

