

Trouw, 11 september 1996

## **Ouders verstandelijk gehandicapten komen voor het eerst in actie**

RIET DIEMER

**UTRECHT - Voor het eerst komen ouders van mensen met een verstandelijk handicap in actie. Op 29 november houden zij in Den Haag een protestmanifestatie uit onvrede tegen het inconsequente overheidsbeleid en een nieuwe bezuiniging van 35 miljoen.**

De Federatie van ouderverenigingen, die de actie op touw zet, is kwaad vanwege de bezuinigingen. "Voor de zorg wordt veel minder geld uitgetrokken, omdat er een persoonsgebonden budget is. Maar dit budget, dat nu al niet toereikend is, gaat niet omhoog. En er zijn nog nooit zulke lange wachtlijsten geweest voor opname in een instelling van gehandicapten en diep-gehandicapten."

Volgens Cees Wijnbeek, directielid van de Federatie, die dit zegt, loopt het beleid van Terpstra vast. De wachttijd voor een plaats in een 24-uursvoorziening is opgelopen tot zes jaar. Er zijn 2000 wachtenden. De verzorging van deze kinderen legt een zware druk op het gezinsleven. Dat leidt ook steeds vaker, vorig jaar 30 keer, tot crisissituaties, waarbij onmiddellijke opname nodig is. Het jaar 1997 wordt een historisch dieptepunt, meent de directeur van Philadelphia, dat vandaag het 40-jarig bestaan viert. In die 40 jaar heeft deze club heel wat veranderingen meegemaakt. De ontwikkelingen in de zorg gaan snel, niet die op het gebied van emancipatie. Wijnbeek. "We gaan onderzoeken wat onze leden verwachten. Emancipatie is prijzenswaardig en we steunen de belangenvereniging Onderling Sterk van de verstandelijk gehandicapten zelf. Ook zie je verstandelijk gehandicapten zichzelf organiseren in cliënten- en bewonersraden. En een paar weken geleden hadden ze met 500 man hun eigen congres in Arcen."

Een jubileum op zich is niet altijd iets om in een krant bij stil te staan, maar in het geval van Philadelphia ligt dat anders. Op de dag van het feest, vandaag in Zwolle, heeft de vereniging voor nieuws gezorgd: de protestmanifestatie. Terpstra belijdt met de mond voor vernieuwingen te zijn, maar als het op daden aankomt gebeurt er minder dan ooit, vindt de Federatie, waarin Philadelphia een belangrijke stem heeft.

Ouders van verstandelijk gehandicapten hebben altijd moeten knokken voor hun kinderen. Voor voorzieningen, voor een plek in een inrichting, die meestal uren reizen van huis was, diep weggestopt in de bossen.

Er waren inrichtingen, BLO-scholen en nazorg en meer was er niet in 1956, toen de legendarische BLO-onderwijzer J. J. Dondorp het initiatief nam een oudervereniging op te richten. Hij had twee drijfveren: 1. het isolement waarin ouders van gehandicapte kinderen leven, moet worden opgeheven. 2. de ouders zijn het beste in staat verbeteringen te brengen in de positie van hun kinderen met een handicap. Dondorp overleed in juli op 89-jarige leeftijd.

Als eerste voorzitter van Philadelphia gaf hij met ouders de stoot tot veel ontwikkelingen zoals regionale stichtingen voor gezinsvervangende tehuizen, voor kleinschaliger wonen buiten de grote instellingen, voor wie dat kan. Dat heeft uiteindelijk geleid tot de zelfstandige organisatie Stichting Philadelphia Voorzieningen.

Veertig jaar geleden was het ondenkbaar dat verstandelijk gehandicapten werden gezien als mensen met mogelijkheden, die met begeleiding zelfstandig kunnen wonen, een baan kunnen hebben, theater maken, schilderen en dichten. Laat staan dat ze serieus werden genomen: ze werden eerder uitgescholden.

Nu telt de vereniging 15 000 leden in 67 afdelingen. Wijnbeek: "Vandaag de dag moet alles plaatselijk worden bevochten omdat veel is gedecentraliseerd. Wie hebben een grotere deskundigheid dan de ouders."

Dat uit zich ook in hun onderlinge contacten over onderwerpen als het syndroom van down, handicaps die tijdens de geboorte zijn opgelopen of opvoedingsproblemen.

Intussen in we beland in een tijd dat mensen met een verstandelijke handicap, mits ze dat zelf kunnen, veel meer zelf organiseren. In 1963 zei minister Klompé: "Groot zijn de verdiensten van de ouderverenigingen voor het werk dat niet direct meetbaar en waarneembaar is. Ik doel hier op de gevoelens van saamhorigheid en mede-verantwoordelijkheid, die in het onderling contact van ouders en vrienden van het afwijkende kind tot uiting kunnen komen. Toch geloof ik dat de meest essentiële betekenis van de oudervereniging zal zijn dat zij zich inzetten voor wat men kan noemen de emancipatie van de gehandicapte." Het heeft even op zich laten wachten.