



Illya Soffer, directeur Ieder(in)

‘Meedoen betekent: niets over ons zonde

Hoe zorgen we ervoor dat in 2050 iedereen mee kan doen? Volgens Illya Soffer, directeur van Ieder(in), het netwerk voor 2 miljoen mensen met een beperking of chronische ziekte, moeten we daarvoor op een andere manier gaan kijken en denken. ‘Als iedereen inbrengt waarvan hij over heeft, is er voor iedereen genoeg.’

TEKST Corien Lambregtse **FOTO** Jeroen Poortvliet, Herman Engbers/HH

r ons'

Met een verrekijker de wereld inkijken, zoals de fotograaf haar vraagt, is precies wat Illya Soffer niet wil. 'Bestuurders, beleidsmakers en politici kijken vanuit hun ivoren torens met verrekijkers naar de samenleving. Daardoor sluit dat beleid vaak niet aan bij de wensen en behoeften van mensen. Ze zouden die verrekijker eens om moeten draaien en vanuit het perspectief van bijvoorbeeld mensen met een beperking of chronische ziekte naar hun beleid moeten kijken.'

Wat zouden ze dan zien?

'Ze zouden zien dat het begrip 'meedoen' heel paternalistisch wordt ingevuld. 'Gij zult meedoen op de door ons bedachte manier.' Volgens onze normen, criteria en indicatoren. Dat is een oude, betuttelende manier

van denken, die al niet meer past bij deze tijd en zeker niet bij de toekomst. Voor mensen met een beperking of chronische ziekte is dat paternalisme helemaal een drama. Meedoen betekent een vastgesteld aantal uren werken, een contract hebben, salaris verdienen en sociale premies betalen. En als je dat niet doet, dan 'doe je dus niet mee'.

Maar waarom zou werk aan dat soort criteria moeten voldoen? Voor mensen met een beperking of chronische ziekte is werken: je talent inbrengen, zodat anderen er wat aan hebben, jij er zingeving aan beleeft en je kunt ontvangen wat je nodig hebt aan geld, begeleiding en zorg.'

Wat is uw ideaalbeeld voor de samenleving van 2050?

'Als iedereen in de samenleving kan inbrengen waarvan hij over heeft, dan is er voor iedereen genoeg. Als mensen niet kunnen inbrengen waarvan ze zelf over hebben, dan ontstaat er schaarste. Die filosofie spreekt mij enorm aan. De basisgedachte is dat iedereen een vraag en een aanbod heeft aan de samenleving. Iemand met een beperking heeft bijvoorbeeld het aanbod dat hij goed handdoeken kan vouwen. Zijn vraag is dat hij hulp nodig heeft bij het regelen van zijn financiën. Een zakenvrouw die in haar Porsche Cayenne door het land tuft, heeft als aanbod haar commercieel talent, maar vraagt veel energie en vervuult het milieu. Iedereen heeft een vraag. Mensen met belangrijke banen en hoge salarissen vragen meer grondstoffen en veroorzaken meer vervuiling, mensen met een beperking of chronische ziekte vragen meer zorg. Als je zo naar vraag en aanbod kijkt, krijg je een ander beeld van de samenleving.' →

Wie is Illya Soffer?

Illya Soffer (1966) studeerde politicologie aan de Universiteit van Amsterdam. Ze begon als campagne-strateeg bij een communicatiebureau, werkte daarna als zelfstandig organisatieadviseur voor overheden, charitatieve en maatschappelijke organisaties. Van 2006 tot 2014 was ze in dienst bij Twynstra & Gudde. In mei 2014 trad ze aan als directeur van Ieder(in), de koepelorganisatie waarin de Chronisch zieken en Gehandicapten Raad en het Platform Verstandelijk Gehandicapten per 1 januari 2014 zijn opgegaan.

Gaat het al een beetje in die richting?

‘Er zijn zeker al inspirerende voorbeelden. Veelal kleinschalige gemeenschappen waar mensen tot mooie initiatieven komen. In Utrecht bijvoorbeeld wonen studenten samen met mensen met een psychische aandoening. De studenten betalen wat minder huur in ruil voor bepaalde activiteiten in huis, de mensen met de psychische aandoening wonen in een ‘normale’ setting. Zo helpen mensen elkaar. Het is heel interessant om vraag en aanbod van verschillende groepen zo bij elkaar te brengen. Maar het werkt alleen als je ruimte laat voor het spontaan ontstaan van initiatieven. Als je dit tot een nieuw frame bombardeert waar andere initiatieven ook weer in moeten passen, dan werkt het totaal niet.

Aan de andere kant zijn er ook voorbeelden van hoe het niet moet. Dit weekend las ik nog een verhaal van een man met een beperking die zijn uitkering dreigt kwijt te raken omdat hij vrijwilligerswerk doet. Dan zitten we dus weer in het model van: gij zult participeren op de manier zoals wij hebben bedacht. Daar raken mensen heel gefrustreerd van. Ze worden behandeld alsof ze alleen maar profiteren, terwijl ze niets liever willen dan een bijdrage leveren aan de samenleving op de manier die bij hen past. Mensen worden nog steeds in modellen gedrukt waar ze niet in passen. Als we dat blijven doen, dan betekent dit dat veel geld wordt verspild en veel talent onbenut blijft.’

Moeten we niet voorkomen dat mensen ten onrechte aanspraak maken op een uitkering?

‘Elke regeling heeft haar uitwassen; er is altijd een stukje fraude of oneigenlijk gebruik. Dat is nu eenmaal zo.

‘Voor mensen met een beperking of chronische ziekte is werken: je talent inbrengen’



Maar uit onderzoek blijkt dat de meeste mensen met een ziekte of beperking dolgraag willen werken. Ze worden daarin belemmerd omdat er nog steeds vanuit bureaucratische kokers wordt gedacht: de werkkoker, de zorgkoker, de onderwijskoker, de vervoerskoker. De decentralisaties binnen het sociale domein zouden dat gaan veranderen, maar het komt toch echt voor dat iemand met een beperking zijn baan moet opgeven, omdat de eigen bijdrage die hij voor aangepast vervoer moet betalen net zo hoog is als wat hij met werken verdient.

Laten we iets doen aan de belemmeringen die verhinderen dat mensen aan het werk gaan

Mijn pleidooi is: doe iets aan de belemmeringen die verhinderen dat mensen aan het werk gaan. Het percentage mensen dat niet bereid is te werken, is maar heel klein. Richt daar niet alle energie op. Als we willen dat iedereen meedoet, moeten we ‘omdenken’. Niet uitgaan van wat deskundigen voor mensen hebben bedacht, maar die mensen zelf vragen naar hun wensen en vermogens, en hen daarin ondersteunen en faciliteren.

Wij komen als Ieder(in) vooral op voor de belangen van mensen met een arbeidsbeperking, maar uiteindelijk geldt hetzelfde voor andere groepen die onderaan de maatschappelijke ladder staan. We zouden in onze samenleving veel meer ruimte moeten maken voor diversiteit. Omdat echte diversiteit een samenleving stabiel en sterker maakt.’

Zou het helpen als iedereen in 2050 een basisinkomen krijgt?

‘We zouden dan in ieder geval veel regelgevende en controlerende instanties kunnen afschaffen. Dat scheelt enorm veel bureaucratie en kosten. Een basisinkomen kan mensen stimuleren om dat in te brengen waar zij goed in zijn, zonder dat ze constant het gevoel krijgen dat ze profiteurs zijn. De grootste klacht van mensen met een arbeidsbeperking gaat over de manier waarop ze door het systeem worden bejegend: je staat niet 1-0, maar 20-0 achter. Er wordt standaard vanuit gegaan dat je meer vraagt dan je nodig hebt, en meer kunt dan je in de prak-

tijk doet. Veel mensen met een ziekte of beperking zeggen dat ze niet écht worden gezien.'

Wat zou u doen als u minister voor Participatie mocht worden?

'Ik zou het hele sociale zekerheidsstelsel drastisch hervormen en baseren op alles wat mensen kunnen inbrengen in plaats van op wat ze kosten. Met de besparing die dat oplevert, zou ik geld vrijmaken voor projecten en pilots waarin mensen worden uitgenodigd om zelf vorm te geven aan de participatie in hun eigen omgeving. Ik zou stimuleren dat er overal broedplaatsen ontstaan waar mensen echt samenleven.

Daarnaast zou ik veel investeren in jonge mensen met een beperking of chronische ziekte. Als zij een opleiding kunnen doen en in het begin de nodige begeleiding krijgen om hun leven op de rit te krijgen, kunnen zij in veel gevallen prima zelf in hun eigen levensonderhoud en behoeften voorzien. Daardoor wordt een veelvoud aan kosten in de toekomst bespaard.

De politiek moet dienstbaar zijn aan wat er in de samenleving wil ontstaan. Nu zie je dat mensen wanhopig hun best doen om zich aan te passen aan de eisen van het systeem, zodat ze maar in het vakje passen. Ik noem het de *survival of the fitting*: zorg dat je aan de criteria voldoet, zodat je je uitkering behoudt. Het werkt beter en het is goedkoper als het systeem dienend is aan mensen. Het motto van het VN-verdrag voor de rechten van mensen met een handicap of chronische ziekte is veelzeggend: *Nothing about us without us*. Als mensen werkelijk krijgen wat ze nodig hebben en waar ze behoefte aan hebben, vragen ze juist minder dan vaak wordt gedacht. Als we op die manier gaan denken, kan iedereen in 2050 meedoen.' ■