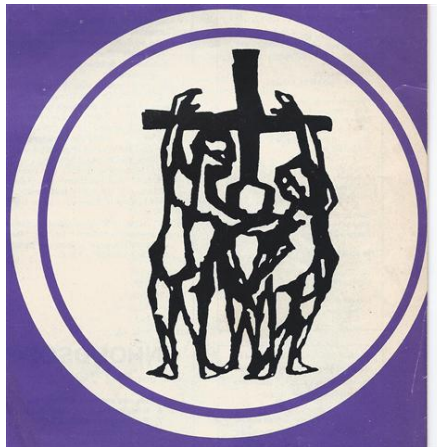


De geschiedenis van Sien



*Logo oudervereniging Philadelphia
(gebruikt tot jaren '80) ontworpen door
beeldend kunstenaar Gert Wijmans*



*Huidige logo oudervereniging Philadelphia-Sien
ontworpen door Bureau O uit Utrecht*

Deze flyer gaat over de historie van de vereniging Sien en over de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. De inhoud is samengesteld door de Ledenraad van Sien in 2021. Veel kennis van de historie bleek in de hoofden van ledenraadsleden, vaak al vele jaren betrokken bij de vereniging, te zitten. Om deze waardevolle informatie niet verloren te laten gaan is besloten om het in een tastbaar document vast te leggen. Het biedt inzicht voor een ieder die geïnteresseerd is in de ontstaansgeschiedenis van de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking in ons land en specifiek van onze oudervereniging Philadelphia-Sien. De flyer is opgebouwd in twee delen: 'De geschiedenis van Sien en 'Historische ontwikkelingen in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking'.

Veel leesplezier!

Houten, maart 2022

Oprichting

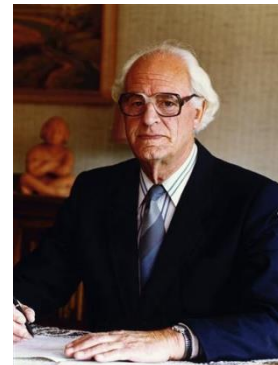
Op 15 maart 1956 werd de oudervereniging Philadelphia opgericht. Tegenwoordig gebruikt Philadelphia de naam Sien. Ten tijde van dit schrijven is Sien dus 65 jaar oud. Tijd om met pensioen te gaan? Nee. Want de redenen van haar bestaan zijn er nog steeds.

Philadelphia

Op 15 maart 1956 richtten mensen uit het onderwijs en ouders de 'landelijke protestants Christelijke vereniging van ouders en vrienden van het afwijkende kind Philadelphia' op. Samen met lotgenoten sta je sterker, was de gedachte. De vereniging koos voor de naam 'Philadelphia', het Griekse woord voor 'broederliefde' en ontleend aan de bijbel (1 Thessalonicenzen 4:9-10, Romeinen 12-10). De vereniging groeide snel; in 1966 bestonden al 60 plaatselijke of regionale afdelingen.

J.J.(Joop) Dondorp

Het was de heer J.J. Dondorp (1906-1996) die 18 jaar voorzitter was van de vereniging en de stuwende kracht achter veel belangrijke ontwikkelingen. Joop Dondorp werkte in die jaren in het Buitengewoon Onderwijs. Hij motiveerde ouders om elkaar te steunen en hun wensen kenbaar te maken. Hij hield toespraken voor de radio en doorkruiste het land om medestanders te vinden. Ook wist hij mensen op cruciale posten in de maatschappij bij zijn werk te betrekken.



*Oprichter en voorzitter
Joop Dondorp (1906-1996)*

Steun

Philadelphia wilde ouders met elkaar in contact brengen om ervaringen uit te wisselen en elkaar te kunnen steunen. De vereniging voorzag daarmee in een grote behoefte, want ouders stonden er emotioneel vaak alleen voor en worstelden met schaamte en onmacht. Ook hadden zij nogal eens financiële zorgen. Er was immers nog geen structurele financiering en als een kind al in een groot instituut terecht kon, draaiden de ouders zelf op voor de kosten van de verpleging. Was er geen geld meer, dan was men aangewezen op de kerk. En als ook deze hulp niet langer toereikend was, konden ouders een beroep doen op de Armenwet. Voor hun activiteiten maakten de ouders in de vereniging gebruik van de methodiek 'gaten vullen': 'is er iets nodig, is er iets niet? Dan gaan we dat regelen'. Zo ontstonden bij verschillende Philadelphia-afdelingen initiatieven voor gezinsvervangende tehuizen. Met het groene Philadelphia-collectebusje en regionale en landelijke acties probeerde men geld in te zamelen voor voldoende startkapitaal.

Woonvoorzieningen

Naast kleinschalige woonvoorzieningen hadden ouders ook behoefte aan tijdelijke opvang voor hun zoon of dochter. Met behulp van een landelijke bliksemactie onder het motto: 'Een Ton voor het Mongooltje' slaagde de vereniging erin om in Bennekom een pand te kopen. In 1962 werd 'Dennenoord' in gebruik genomen; een logeershuis waar men niet alleen vanuit het medische model werkte, maar waar ook de mogelijkheid van observatie werd geboden.



1962 Dennenoord in Bennekom, kort verblijf tehuis

Of zoals het destijds werd geformuleerd:

“Dennenoord beschikt over zes eenheden van acht bedden. Hierdoor is het niet alleen mogelijk de huisvesting volgens nieuwere inzichten te realiseren, doch ook de maatschappelijke, pedagogische en psychologische begeleiding zoveel mogelijk tot hun recht te laten komen. Het is dus niet meer voldoende dat het betrokken kind tijdelijk voor een ‘noodgeval’ onder dak is. Er wordt gedurende die tijd wat mee gedaan. Zelfs wordt ernaar gestreefd het kind zodanig te observeren, dat het bij vertrek mogelijk is de ouders richtlijnen te geven omtrent een verdere opvang, hetzij thuis of elders”.

Vakantieweken

Een vakantie met een kind met een verstandelijk beperking kan ook problemen geven. Zo ontstonden de Philadelphia-vakantieweken, in samenwerking met de (protestants-christelijke) Sociaal Pedagogische Diensten. Tot ongeveer 1980 groeide de vereniging uit tot een volwaardige organisatie met zo'n 20.000 leden. Landelijke subsidie maakte het mogelijk in Utrecht een bureau in te richten van waaruit:

- de afdelingen werden ondersteund
- individuele vragen werden beantwoord
- invloed werd uitgeoefend op het overheidsbeleid

Dat laatste gebeurde meestal samen met twee andere landelijke ouderverenigingen in de Federatie van Ouderverenigingen. Vele commentaren en nota's verschenen, waaronder de meest bekende: *Mensen met mogelijkheden* en *Gewoon doen*.

Overige activiteiten

De vereniging zelf gaf een maandblad uit (Contactblad) en organiseerde activiteiten als:

- het Brussen-project met cabaret Klein Foutje om aandacht te schenken aan de broers en zussen van mensen met een verstandelijke beperking
- Actie Ouders Antillen, om de zorg op de Antillen te helpen verbeteren
- Onderlinge Ouderhulp

De vereniging nam daarnaast het voortouw bij het gesprek over ethische vraagstukken als prenatale diagnostiek en erfelijkheid.



Gezinsvervangend tehuis 'Ambiente Feliz' op Aruba

Naamsverwarring

Woonvoorzieningen werden georganiseerd vanuit de landelijke Stichting Philadelphia Tehuizen (LPCSPT).

Al pionierend gingen de organisaties, stichting en vereniging door elkaar lopen. Daarom werden vereniging en stichting losgemaakt. Ook Philadelphia-afdelingen vormden stichtingen en begonnen gezinsvervangende tehuizen. Al die organisaties werkten lange tijd intensief samen in het Landelijk Samenwerkingsverband Philadelphia Tehuizen (SPZ).

Vereniging en stichting werden vaak verward. Daarom ging de vereniging rond de eeuwwisseling de naam PhiladelphiaSupport gebruiken en de stichting de naam Stichting Philadelphia Zorg (SPZ). De verwarring bleef echter. Daarom koos de vereniging uiteindelijk in oktober 2011 voor de naam Sien. Sien staat voor 'zien'. Sien ziet iedereen zoals hij of zij is. We zijn allemaal anders, maar we tellen allemaal mee. Uiteindelijk wil iedereen hetzelfde: gewoon zijn wie je bent en met respect behandeld worden.

Sien en Philadelphia Zorg zijn nu twee onafhankelijke en zelfstandige organisaties. Philadelphia Zorg is een zorgaanbieder voor mensen met een verstandelijke beperking. Sien is een belangenvereniging voor het netwerk rondom mensen met een verstandelijke beperking.

Organisatie van Sien

Sien is een landelijke vereniging met een kantoor in Houten.

Daarnaast zijn er 16 regionale afdelingen actief.

De landelijke vereniging houdt zich met name bezig met de landelijke politieke **belangenbehartiging, informatievoorziening en ontmoeting**.

Ook geeft Sien haar visie op beleidsontwikkelingen en op de plek die mensen met een verstandelijke beperking in de samenleving hebben.

Sien heeft:

- een website
- een magazine (3x per jaar)
- een maandelijkse digitale nieuwsbrief
- een webwinkel met onder meer informatiebrochures

Er worden landelijke ontmoetingen, informatiebijeenkomsten en online webinars georganiseerd. Daarnaast geeft een consulent samen met supportouders van Sien Eigenwijs persoonlijk advies.

De regionale besturen richten zich meer op lotgenotencontact. Elke regionale commissie (voorheen: afdeling) doet dat op eigen wijze. Zij organiseren vaak al of niet samen met kerken en/of instellingen en collega-ouderverenigingen:

- aangepaste kerkdiensten
- catechese
- dagjes uit
- vrijetijdscub
- koffieochtenden

Achter de schermen vindt ook overleg plaats over deelname aan algemene activiteiten. Bijvoorbeeld soepel zijn met leeftijdsgrenzen bij de avondvierdaagse. Of plek vrijhouden bij een concert. De afdeling Midden-Holland werkte mee aan de uitgave van het boek *Beeldend verwerkt* door Janny Slingerland. In Leidsche Rijn was het project met de kerken *Het kan niet? Het kan wel*. In Eindhoven *Steunwiel*, een initiatief van en voor mensen met een licht verstandelijke beperking.

Natuurlijk zijn er ook nieuwe activiteiten. Veel aandacht krijgen *Passend wonen* en *Goede zorg ook na je 18^e verjaardag*. De cursus *Natuurlijk een netwerk* wordt gegeven. In verkiezingstijd wordt gelobbyd voor eenvoudiger taalgebruik in partijprogramma's, gebruik van logo's en kleuren en voor hulp in het stemhokje. Met de kerken wordt aandacht gevraagd voor mensen met een beperking in de kerk. Via Sien Eigenwijs beantwoorden ervaringsdeskundige vragen van ouders. Sien ondersteunt ook de KVBO (Kinderen van Verstandelijk Beperkte Ouders).

Op 15 maart 2021 vierde Sien haar 65-jarig jubileum. In 65 jaar is veel gebeurd en tot stand gebracht. Maar de ontwikkelingen gaan door en Sien blijft informatieve en emotionele ondersteuning bieden aan het netwerk van mensen met een verstandelijke beperking. Geen integratie, maar inclusie. Niet meedoen op de voorwaarde dat je je aanpast aan de ander. Sien stelt: 'jij maakt deel uit van de samenleving, geeft daar mee vorm aan zoals je bent, met jouw mogelijkheden en jouw talenten'. Met daarbij keuzevrijheid, afhankelijk van de situatie en rekening houdend met het unieke van degene met de beperking. Sien hoopt daar samen met ouders, broers en zussen, leden, supporters, donateurs en vrijwilligers nog heel lang voor te staan!

Oktober 2021
Ledenraad Sien



Historische ontwikkelingen in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking



Begin

Mensen met een beperking zijn er altijd geweest en waarschijnlijk is er ook altijd voor hen gezorgd, al komen ook verhalen over uitsluiting voor. In Nederland maakten mensen met een verstandelijke beperking zeker tot het begin van de negentiende eeuw gebruik van algemene voorzieningen als (gemeentelijke) gasthuizen, bejaardenhuizen en met name leprozenhuizen. Daarnaast werden in 1442 (Reinier van Arckel) en in 1461 (Willem Arntz) aparte voorzieningen getroffen voor zwakzinnigen, de zogenaamde dolhuizen.

Voor alle genoemde instellingen gebruikte men de term inrichting of gesticht.

In de achttiende eeuw werden in Europa van tijd tot tijd 'wilde' kinderen in de bossen gevangen. Onderzoekers nemen aan dat het kinderen waren met, volgens de huidige opvattingen, lichtere verstandelijke beperkingen. Zeker is dat echter niet. Hoe dan ook, de kinderen waren door de ouders gedumpt in de bossen en daar verwilderden zij. In die tijd ontstonden allerlei theorieën dat deze 'wilde kinderen' van jongs af aan door wolven zouden zijn verzorgd. Dit was ook een wijdverbreid volksgeloof. Men sprak dan ook van 'wolfskinderen'. Daarom was men nieuwsgierig of deze kinderen alsnog konden worden opgevoed. Pedagogen en medici poogden opvoedingsmethoden te ontwikkelen. Uiteindelijk kregen de medici de overhand. Opvoeding gebeurde volgens het medisch model en daarmee werd zwakzinnigheid een ziekte.

Inrichtingen (zorginstellingen)

Doordat de bevolking in de negentiende eeuw verarmde, werd vaker een beroep gedaan op de inrichtingen. Als gevolg hiervan ontstonden financiële problemen, verslechterde de kwaliteit van de zorg en groeiden de wachtlijsten. De opname van een zwakzinnige werd moeilijker aangezien die langdurig op zorg was aangewezen door de aard van zijn handicap. Daarnaast begon men onderscheid te maken tussen behandeling en verzorging. Zo ontstonden door reorganisatie uit het algemene gesticht/ gasthuis de specifieke inrichtingen als ziekenhuis en verpleeginrichting.

In Nederland kwam in 1842 de eerste Krankzinnigenwet tot stand en vervolgens ging de nieuwe Krankzinnigenwet uit 1884 ook gelden voor de inrichtingen voor zwakzinnigen. Bij deze inrichtingen kwam het particulier initiatief de overheid vaak te hulp, omdat de laatste de zorg niet alleen kon bekostigen. In de twintigste eeuw nam de overheid de zorg voor de financiën weer over. Sinds 1968 worden de ondersteuning en de zorginstellingen voor mensen met een verstandelijke beperking betaald uit de AWBZ en sinds 2015 uit de Wet Langdurige Zorg (WLZ) of de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO).

's Heeren Loo

In de laatste decennia van de negentiende eeuw merkte dominee Willem van den Bergh dat er binnen zijn Voorthuizense gemeente tal van kinderen met een verstandelijke beperking onder menonwaardige omstandigheden moesten leven. De ouders wisten niet hoe ze met dergelijke kinderen moesten omgaan. Op de vergadering van 22 maart 1888 van de diaconieën van de Nederduitsch Gereformeerde Kerken in Nederland stelde hij dit probleem aan de orde. Hij vond dat de kerk daar iets aan moest doen. De diaconieën vonden van niet. Een aantal leden is daarna op persoonlijke titel verdergegaan en richtte de gereformeerde Vereniging 's Heeren Loo op met het doel huisvesting te bieden aan de meest ernstig gehandicapte kinderen en aangepast onderwijs te verzorgen aan kinderen die leerbaar waren. Ze noemden het de 'Vereniging tot opvoeding en verpleging van idioten en achterlijke kinderen'. Op 3 februari 1891 startte de nieuwe inrichting 's Heeren Loo in Ermelo.



Tot de jaren '60 waren er grote praktische, maar ook saaie paviljoens.

Gezinsvervangende tehuizen

In de loop van de tijd ontstonden meer instellingen, vaak met honderden bewoners en jongens en meisjes streng gescheiden. Dat bleef zo tot in de jaren zeventig van de twintigste eeuw.

In de jaren zestig komt er een nieuwe ontwikkeling. Ouders hadden zo hun wensen als het om hun kind ging. Een voorbeeld: als de kinderen niet meer thuis kunnen wonen, moet de instelling niet al te ver weg zijn, zodat zij in de weekenden en vakanties naar huis kunnen komen. Verder moet er kleinschalig wonen zijn met zorg in de vorm van intensief contact en begeleiding. Zo ontstaan de gezinsvervangende tehuizen.



Woonkamer van gezinsvervangend tehuis in Amersfoort, 1983

Onderwijs

Aan het einde van de negentiende eeuw gingen in Nederland bijna alle kinderen naar school. Hierdoor werd duidelijk dat een deel van die kinderen het onderwijs niet of niet goed kon volgen. Zij werden vaak als last beschouwd. De oplossing was aanvankelijk eenvoudig. Omdat er nog geen leerplicht was (die werd pas ingevoerd per 1 januari 1901), werden deze leerlingen vaak van school verwijderd. Leidend daarbij was de vraag: in hoeverre belemmerden of vertraagden zij het onderwijs aan de andere kinderen. Voor een aantal onderwijzers was dit onbevredigend. Zij gingen ervan uit dat ook deze kinderen leerbaar waren en recht hadden op onderwijs. De Groninger onderwijzer Teunis Hofkamp (1805-1887) was één van de eersten die bedacht dat aan deze groep aangepast onderwijs kon worden gegeven. Hij schreef in 1855 *Aanvankelijke oefeningen voor doofstommen en kinderen met zwakke zielsvermogens*. Dominee Cornelis Elisa Van Koetsveld (1807-1893) bood dat aangepaste onderwijs ook daadwerkelijk aan: in 1855 startte hij in Den Haag met zijn 'Idiotenschool'. Een dagschool en een paar jaar later ook een internaat. In 1858 werden deze samengevoegd en vormden daarmee het startpunt voor de gespecialiseerde zorg aan kinderen met een verstandelijke beperking in Nederland. Zo werden voor het eerst kinderen met een leerachterstand of verstandelijke beperking niet uit het onderwijs verwijderd. Er volgde een periode van pionieren. In 1896 ontstond toch weer een dagschool. Er kwam een eigen vorm van onderwijs voor hen: onderwijs in een bijklasse, d.w.z. een aparte klas voor kinderen met een beperking, op een gewone school. Vanaf 1907 gingen kinderen met een verstandelijke beperking naar een aparte school. Die scholen hadden o.a. aandacht voor het dagritme en bewegen. Wandelen werd een belangrijke activiteit. Aangezien dit niet zo handig was in een drukke stad, week men deels uit naar het platteland, naar de boeren, dicht bij het gewone, eenvoudige leven. Door deze goede bedoelingen werden mensen met een verstandelijke beperking verder van hun eigen netwerk opgevangen en uiteindelijk ook buiten de gewone maatschappij.

BLO-nazorg

Rond 1915 verlieten steeds meer leerlingen het Buitengewoon Lager Onderwijs (BLO). Tot die tijd hadden onderwijzers de zorg voor hun oud-leerlingen op zich genomen, maar die taak werd te zwaar. Zo ontstonden verschillende initiatieven om oud-leerlingen van het BLO naar werk te begeleiden. Twee groepen oud-leerlingen van het BLO hadden problemen om in het bedrijfsleven terecht te kunnen: leerlingen met gedragsproblemen en leerlingen met een matige verstandelijke beperking. Voor hen kon geen regulier werk gevonden worden. Aad Wepster (1884-1964), hoofd van een BLO-school in Dordrecht, was de eerste die het initiatief nam om voor deze oud-leerlingen een beschermde werkomgeving te scheppen. Hij begon in 1912 met twee oud-leerlingen in het handenarbeidlokaal van zijn BLO-school met een

experiment: het vlechten van biezen matten. Uit deze nazorgactiviteit ontstond het eerste 'Externaat voor psychisch-invaliden', dat op 6 juli 1920 werd geopend. Het was in die jaren nog een kleinschalig experiment; er werkten de eerste vier jaar in totaal zestien oud-leerlingen in het externaat. In de brochure *Arbeidstherapie in externaten* beschreef Wepster acht jaar later hoe het werkinstituut hen geholpen had. 'Behalve enkele idealisten' had bijna niemand geloofd in de mogelijkheid 'diepstaande psychisch-invaliden' op deze wijze te helpen, zo schreef hij.

Langzaam maar zeker kwam daar verandering in. In tal van gemeenten werden soortgelijke initiatieven ontwikkeld om, zoals Wepster het formuleerde, 'aan onmaatschappelijke psychisch-invaliden geregeld arbeid te verschaffen, waardoor het mogelijk wordt hen voor verder geestelijk verval te behoeden'.

Zo ontstonden de Sociale Werkplaatsen. Aanvankelijk begeleidden onderwijzers van de BLO-scholen de oud-leerlingen. Door de toename van het aantal oud-leerlingen ontstond hiervoor een aparte organisatie: BLO-nazorg. In 2021 wordt deze hulp gegeven vanuit de stichting MEE (een landelijke organisatie voor clientondersteuning).

Ouderverenigingen

Rond 1950 bestaat de hulp voor mensen met een verstandelijke beperking uit:

1. BLO-scholen (voor Buitengewoon Lager Onderwijs)
2. BLO-nazorg
3. Sociale Werkplaatsen
4. Grote instellingen buiten de steden met honderden patiënten. Het zijn aparte werelden, buiten de maatschappij

De heersende mening was dat mensen met een verstandelijke beperking het beste zouden kunnen leven in een beschermde wereld. Zie ook het liedje 'Mijn broertje' (van Kinderen voor Kinderen, 1982). Maar ouders waren ontevreden met de ontstane situatie. Als hun kind werd opgenomen, zouden zij nauwelijks meer enige inbreng hebben. Zij mochten hooguit op bezoek komen. Ouders wilden meer kwaliteit van leven voor hun kinderen en voelden zich als ouder alleen staan. Kortom, zij waren ontevreden en zij gingen iets nieuws doen.

In Amerika verenigden ouders zich om elkaar tot troost en steun te zijn. Nederlandse ouders en hun vrienden, met name uit het BLO-onderwijs, richtten ook hier verenigingen op:

- In 1952 *Helpt Elkander** (neutraal)
- in 1956 *Philadelphia* (protestant)
- in 1957 *Voor het Zorgenkind** (katholiek)
- In 1973 *Helpende Handen* (reformatorisch)
- In 1973 *Dit Koningskind* (gereformeerd)

**Deze zijn in 1976 gefuseerd tot VOGG (Vereniging Ouders van Geestelijk Gehandicapten) en in 2007 samen met WOI (Werkverband van Ouders rond Internaten) gefuseerd tot KansPlus.*

Door het hele land werden afdelingen van deze 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 vijftientig 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). Ouders bleken ook behoefte te hebben aan specifieke informatie over het syndroom van hun kind. De afdelingen konden daar niet aan voldoen en zo ontstonden ouderverenigingen rond een specifiek syndroom als Prader-Willi, Cornelia de Lange, Rett en Down. De algemene ouderverenigingen gingen groepen rond zeldzamere syndromen ondersteunen.

Federatie van Ouderverenigingen



Activiteiten

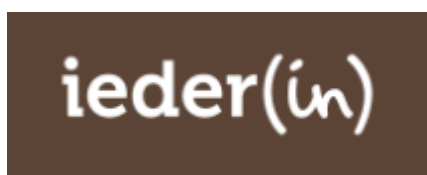
Om meer kwaliteit van leven voor hun kinderen te bereiken, gebruikten ouders de methodiek 'gaten vullen' ('Wat is nodig? Dat gaan we organiseren, al dan niet met hulp van anderen'). Ouders richtten voorzieningen op, waarbij ouders in het bestuur zitting namen. Zo ontstond bijvoorbeeld in 1961 uit de vereniging Philadelphia de Stichting Philadelphia Zorg. De ouderverenigingen behaalden de nodige successen voor mensen met verstandelijke beperkingen. In de loop der jaren veroverden zij zo een positie waar zorgaanbieders en overheden niet meer omheen konden. Ze groeiden uit tot een machtsfactor en waren daardoor steeds beter in staat om voor hun kinderen een andere wereld af te dwingen. Een wereld waarin hun kinderen niet langer werden weggestopt, maar kansen kregen op een actieve deelname aan de samenleving.

In de decennia die daarop volgden, namen de ouders meer afstand en concentreerden ze zich meer op de kwaliteit van de zorg. Zij ontwikkelden in deze jaren een zeer invloedrijke visie op de zorg. Met uitgangspunten als 'mensen met mogelijkheden', 'gewoon doen' en 'wonen zoals ik wil', komt er een omslag in het denken over en omgaan met mensen met een verstandelijke beperking. De instelling moest niet langer het uitgangspunt zijn, maar het functioneren in de samenleving. Er ontstonden tal van voorzieningen en wettelijke regelingen. Door het persoonsgebonden budget (pgb) kwamen vanaf midden jaren negentig nieuwe mogelijkheden voorhanden. Groepen ouders gingen opnieuw zelf kleinschalige voorzieningen opzetten. De rode draad in de geschiedenis van de ouderbeweging was steeds dat ouders uit onvrede over de zorg en ondersteuning voor hun kinderen zelf het heft in handen namen. Ze wilden een betere en humanere zorg, die door bestaande zorgaanbieders niet werd gerealiseerd. Ging het aanvankelijk om gezinsvervangende tehuizen en dagverblijven voor respectievelijk 24 en 48 mensen, later streefden de ouderverenigingen naar een nog meer op de individuele persoon toegespitste ondersteuning. Met succes: voor de zorg kwam er het pgb, voor begeleiding op het werk jobcoaching en in het onderwijs kwam leerlinggebonden financiering (het rugzakje).

Overigens was het niet alleen vernieuwingsdrang die de ouderbeweging kenmerkte. Altijd zijn er ouders geweest die juist *niet* wilden veranderen. Zij zagen weinig in kleinschalige voorzieningen in de samenleving en wilden juist het wonen in veilige, grootschalige instellingen behouden. Meerdere keren leidde dat tot een afsplitsing. Een aantal ouders vormde in de jaren tachtig een eigen organisatie rond internaten (WOI) en in het begin van de eenentwintigste eeuw keerde een aantal ouders zich opnieuw tegen de vernieuwingsplannen van de Federatie van Ouderverenigingen. Van belang is bovendien dat de ouderverenigingen niet alleen ouders organiseerden; zij stonden ook aan de wieg van een aparte belangenvereniging van mensen met verstandelijke beperking. Op basis van het Zeelands initiatief *Onderling Sterk* werd in 1995 met steun van de FvO de Landelijke Federatie van Belangenverenigingen (LFB) opgericht. Aanvankelijk opereerde deze onder de vleugels van de FvO, maar al snel gingen deze belangenbehartigers zelfstandig verder.

Huidige situatie

Er lijkt een eind te zijn gekomen aan de bijzondere positie van ouders en verwanten van mensen met verstandelijke beperkingen als invloedrijke belangenbehartigers. De koepelorganisatie FvO ging in 2007 failliet nadat de overheidsfinanciering werd teruggedraaid en interne problemen de organisatie te veel werden. De op levensbeschouwelijke basis georganiseerde ouderverenigingen kregen te maken met bezuinigingen en zijn nu onderdeel van koepelorganisatie *ieder(in)*. Alle ongeveer 250 leden zijn organisaties van mensen met lichamelijke beperkingen, verstandelijke beperkingen en/of chronisch ziekten. Daarnaast kregen ouders en bewoners meer inspraak bij de voorzieningen. Velen zijn actief in cliënten- en bewonersraden. Bij velen ontbreken de tijd en de animo om lid te worden van een algemenere vereniging.



Netwerk voor mensen met een beperking of chronische ziekte

Sinds het begin van deze eeuw kwam de groei van het ledenaantal bij de meeste ouderverenigingen tot stilstand. Een gestage daling van het aantal leden zette in, deels door het wegvallen van leden van het eerste uur, wiens plaats niet automatisch werd ingenomen door anderen. Deels was dit een gevolg van het feit dat al veel was bereikt, maar daarnaast ook door verdere individualisering en het gebruik van internet, dat het makkelijker maakte om informatie te vergaren. Vergaderingen werden drastisch minder bezocht en de ouderverenigingen moesten zich meer beraden over hun rol in de toekomst. Diverse gesprekken over wel of niet samenwerken of fuseren kwamen aan bod, maar hebben pas enkele jaren geleden geleid tot meer overleg en waar mogelijk gezamenlijk optrekken. Ook het lidmaatschap van *ieder(in)* gaf voor de aangesloten VG-leden een beperktere belangenbehartiging te zien. Reden om de krachten weer meer te bundelen tussen VG-organisaties en met en zonder *ieder(in)* haar stem te laten horen bij de overheid. Zo heeft iedere periode haar eigen dynamiek.

Wat de geschiedenis echter leert, is dat als bezuinigingen op de zorg de kwaliteit van de zorg van hun kinderen gaan aantasten, ouders en verwanten dit zeker niet over hun kant laten gaan. Ze zullen steeds opnieuw hun stem verheffen. Zo werkten ouders bijvoorbeeld mee aan de totstandkoming van zorgzwaartepakketten. En ouders blijven behoefte aan steun en informatie rondom de verstandelijke beperking van hun kind houden. Bijvoorbeeld bij een wooninitiatief: in 2021 waren er ouders die het initiatief namen om een woonvoorziening voor hun kinderen te organiseren. Al dan niet met steun van een oudervereniging. Ook bij het Ministerie van VWS wordt bovengenoemde behoefte gezien, zoals via het project 'Volwaardig leven'. Verder zijn er onafhankelijke clientondersteuners gekomen. Daarnaast blijven ouderverenigingen in een belangrijke behoefte voorzien bij zaken die spelen in de zorg rondom mensen met een beperking.

*Oktober 2021
Ledenraad Sien*

Termen

In de loop van de tijd veranderen de termen die men gebruikt om mensen met een verstandelijke beperking aan te duiden. En de ouderverenigingen spreken aanvankelijk altijd over hun kinderen. Zie ook het oude logo van Philadelphia. Inmiddels zijn de kinderen groter gegroeid. En mensen met een verstandelijke beperking worden in 2021 gemiddeld ouder dan rond 1950. Hier zijn de termen uit de geraadpleegde bronnen gebruikt.

De geraadpleegde bronnen

- * Digibron Kenniscentrum Gereformeerde gezindte, artikel 2 – 10 – 1972, *Prinses Margriet opent paviljoen Dennenoord* nieuw gebouw Philadelphia in Bennekom
- * Jak, T., *Armen van geest, hoofdstukken uit de geschiedenis van de Nederlandse zwakzinnigenzorg* Proefschrift Vrije Universiteit, Amsterdam, 1988
- * Jong P., cabaret Klein Foutje/Brussen project, *Van vreemde vogel tot koekoeksjong*, Dajareeks, deel 4, 1989
- * Pijl, K. van der, oud-beleidsmedewerker Platform VG, 2012, *De voorgeschiedenis van het Platform VG vanaf het ontstaan van de eerste landelijke oudervereniging in 1952*
- * Sien, intern materiaal, 1956 – heden
- * Slingerland, J., *Beeldend verwerkt*, Zoetermeer, 1994
- * Spitzzen B., *Mijn broertje*, VARA, Kinderen voor kinderen 3, 1982
- * Toren, H.C.S., *Niet alle kinderen gaan naar de basisschool, deel A*, uitgeverij Intro, Nijkerk, 1986
- * Website Philadelphia SPZ, 2021, *De geschiedenis van Philadelphia*
- * Vereniging Canon Sociaal Werk, *Canon gehandicaptenzorg*, Amsterdam