Uit Disability manager:

'De inrichting van het dagelijks bestaan brengt veel werk mee voor mensen met een handicap of chronische ziekte. Ik duid dit survival- en regisseurswerk aan met disability management en de mensen die dit werk verrichten als disability managers...'

'Waar leven met een chronische ziekte of handicap op neerkomt is dat je zelf problemen leert definiëren en analyseren. Vervolgens sta je voor de opgave om oplossingen te bedenken die passen bij je eigen bestaan...'

'Stukje bij beetje zullen ook beroepskrachten en omstanders zich realiseren dat mensen met een handicap of chronische ziekte waardevolle, bijzondere kennis, vaardigheden en inzichten ontwikkelen via de sociale praktijken waarvan zij dagelijks deel uitmaken en via de activiteiten die zij ondernemen om als individu overeind te blijven en een eigen leven te leiden...'

'Uiteindelijk tracht ik met dit essay de kwaliteiten en capaciteiten van mensen met een handicap of chronische ziekte – en de meerwaarde daarvan voor de samenleving – te verduidelijken. Daarbij doet het er niet toe welke posities en sociale rollen zij concreet innemen. Een betaalde baan beschouw ik slechts als een van de vele mogelijkheden om maatschappelijk zinvol bezig te zijn...'

Conny Bellemakers is gezondheidswetenschapper en cliëntdeskunge.

Disability manager

Managementwerk om maatschappelijk te participeren

Drs Conny Bellemakers

H|R
&|O
Mediatheek Museumpark
Hogeschool Rotterdam
Museumpark 40
3015 CX Rotterdam
Telefoon (010) 2 41 43 93

Versie Cahier 1

Colofon

Disability manager (Versie Cahier 1) is een bijlage bij *Versie, tijdschrift voor gezondheid, burgerschap en politiek*, jaargang 17 nummer 4, december 1999.

Dit *Versie Cahier* werd mogelijk gemaakt door een financiële bijdrage van Kantel Konsult, Utrecht.

Redactie Versie
Postbus 17107, 1001 JC Amsterdam

Tekst
Drs Conny Bellemakers

Eindredactie
Kees Dijkman, Utrecht

Foto auteur
Joost Grol, Dieren

Vormgeving en drukwerk
Uitgeverij Van Gorcum & Comp. bv, Assen

Een gratis proefnummer van *Versie* is te krijgen bij Uitgeverij Van Gorcum, Postbus 43, 9400 AA Assen, telefoon (0592) 379555, fax (0592) 379552.

Inhoud

1. Inleiding **5**

2. Beperkende wetgeving **7**
De knellende banden van WAO, Wajong, WVG en het stigma dat het gebruik van deze regelingen met zich meebrengt.

3. Disability manager **11**
Het rolconcept van Henri Mintzberg toegepast op het dagelijks management-werk van mensen met een handicap of chronische ziekte.

4. Vrijwilliger en arbeidsgehandicapte werknemer **17**
Een persoonlijk verslag.

5. Reflectie **25**
Een pleidooi voor erkenning, waardering en facilitering van de kwaliteiten van mensen met een handicap of chronische ziekte, in betaald werk of op welke andere manier dan ook.

Literatuur **30**

Noten **31**

1. Inleiding

Anders denken over leven met een handicap of chronische ziekte

Hoe mensen over elkaar denken, welke beelden en vooroordelen leven in onze samenleving, kun je aflezen uit eerste ontmoetingen. Bij een kennismaking luidt de openingsvraag aan 'normaal' functionerende mensen meestal: wat doet u, waar bent u werkzaam? De betaalde baan is de maatschappelijke standaard waarlangs we hen meten. Dit is de maat waarmee we het maatschappelijk nut van iemand bepalen. Het is tevens de maat om sociaal volwaardig te kunnen participeren. De betaalde baan verleent mensen een identiteit: je bent wat je doet. Onze samenleving drijft op een arbeidsethos.
Wie geen betaald werk verricht, stelt weinig voor. Mensen die buiten hun schuld niet (meer) in staat zijn om uit arbeid een inkomen te ontvangen en die derhalve aangewezen zijn op een uitkering, worden gelaten geaccepteerd. Maar al gauw dienen zij zich te verweren tegen stigmatiserende beelden als profiteurs, calculerende burgers en criminelen. In politiek, beleid en media duidt men deze mensen veelal met de term '(economisch) inactieven'. Deze term wekt de suggestie dat mensen die geen betaald werk verrichten onze maatschappij niets te bieden hebben (van Houten, 1999). Onze economische cultuur bestempelt hen als niet-productief. Niets is echter minder waar.

Kantelen

In dit essay staan mensen met een handicap of chronische ziekte centraal die een Wajong- of WAO-uitkering[1] ontvangen en structureel zorg nodig hebben, in de vorm van ADL-assistentie en/of (medisch)technische hulp. Officieel vormen deze mensen – naast bijvoorbeeld langdurig werklozen, huismoeders en asielzoekers – de sociale categorie 'inactieven'. In het sociale beleid vallen zorgbehoevende volledig arbeidsongeschikten onder de categorie 'fase vier cliënten'. Het getal vier verwijst naar de geschatte (grote) afstand tot de arbeidsmarkt en de graad van bemiddelbaarheid – niet dus. Criteria voor deze schatting zijn: gevolgde opleiding, werkervaring, progressie en/of schommelingen in het ziektebeeld.
Keurings- en reïntegratiepraktijken van alledag laten zien dat men mensen met een handicap of chronische ziekte die tot deze beleidscategorie gerekend worden, feitelijk definitief afschrijft. In de samenleving groeit derhalve langzaam het beeld van mensen die zo beperkt (lees: ziek) zijn dat zij maatschappelijk gezien geen 'nut' meer (kunnen) hebben. Ik verzet me tegen dit sociaal-politieke proces waarin mensen op basis van wettelijke regelingen en daarop gebaseerd beleid, ingedeeld worden in beleidscategorieën die vervolgens in sociaal opzicht een eigen leven gaan leiden. Concreet tracht ik in dit artikel de

alom aanwezige negatieve maatschappelijke beeldvorming omtrent zorgbehoevende arbeidsongeschikten te kantelen.
Ik weet uit eigen ervaring en uit talloze contacten met collega's dat het dagelijks leven van arbeidsongeschikte burgers die chronisch zorg behoeven, feitelijk niet gedomineerd wordt door inactiviteit en fulltime patiëntschap maar door veel werk. Het omvat het organiseren van de noodzakelijke hulp, hulpmiddelen en voorzieningen, het omgaan met talloze vooroordelen, en het hoofd bieden aan een ontoegankelijke fysieke omgeving. Dagelijks verrichten deze mensen hoog gekwalificeerd werk om zich als gehandicapte of chronisch zieke persoon overeind te houden, het eigen bestaan in te richten en een eigen plek in te nemen binnen de samenleving. In navolging van gehandicapte activisten uit de Independent Living beweging[2] definieer ik dit survival- en regisseurswerk *als disability management* en mensen die dit werk verrichten als *disability managers* (Shapiro,1993).
Helaas valt dit managementwerk (nog) niet onder de maatschappelijke definitie van arbeid.

Kwaliteiten

Ik schrijf dit essay halverwege het jaar waarin ikzelf, tussen medische bedrijven en vrijwilligersklussen door, weer (tijdelijk) betaald werk verricht. Bij uitstek een periode om stil te staan bij mijn bestaan als zorgbehoevende arbeidsongeschikte burger en bij de ervaringen die ik in deze sociale positie opdeed.
Ik probeer het onzichtbare niet-erkende managementwerk van deze mensen maatschappelijk in beeld te brengen en van betekenis te voorzien. Zodoende hoop ik professionele deskundigen in de zorg- en arbeidsector af te remmen in hun neiging om bestaansproblemen, die zogenaamde 'fase vier cliënten' inbrengen, structureel als persoonlijke problemen te definiëren. In werkelijkheid gaat het immers om relevante kritiek op maatschappelijke effecten van het huidige sociale zekerheids- en zorgsysteem, en om belangrijke nieuwe politieke en beleidthema's. Uiteindelijk tracht ik met dit essay de kwaliteiten en capaciteiten van mensen met een handicap of chronische ziekte en de meerwaarde daarvan voor de samenleving, te verduidelijken. Daarbij doet het er niet toe welke posities en sociale rollen je concreet inneemt. Een betaalde baan beschouw ik slechts als een van de vele mogelijkheden om maatschappelijk zinvol bezig te zijn.

Opbouw

De opbouw is als volgt. Eerst schets ik globaal de sociale situatie van volledig arbeidsongeschikten. Vervolgens beschrijf ik wat je dagelijks aan activiteiten dient te ondernemen om als 'anders' functionerende mens rechtovereind te blijven en een eigen leven te kunnen leven. Deze schets maakt deel uit van het algemene profiel van de disability manager. Dat profiel omschrijf ik, met behulp van het model van Henri Mintzberg (1991) in een tiental managementrollen. Daarna geef ik twee concrete uitwerkingen van disability management, respectievelijk in de gehandicapten- en chronisch ziekenbeweging, en op de arbeidsmarkt. Ik eindig met een persoonlijke reflectie op arbeid, met daarin een pleidooi voor een participatie-uitkering voor disability managers.

2. Beperkende wetgeving

De knellende banden van de huidige wet- en regelgeving

Vanaf 1967 kunnen burgers die door ziekte of gebrek niet meer in staat zijn om betaalde arbeid te verrichten, aanspraak maken op een uitkering krachtens de WAO[1]. Tot 1993 voorzag deze wet iedere werknemer die arbeidsongeschikt werd van een vast inkomen op het niveau van eerst 80%, later 70% van het laatst verdiende loon. Hierdoor werd deze wettelijke regeling een aantrekkelijk instrument voor werkgevers om van overtollige werknemers af te komen. Vanwege de omvang van dit misbruik werden ingrijpende hervormingen noodzakelijk.
Om het arbeidsongeschiktheidsvolume terug te dringen en de kosten beheersbaar te houden, beperkte de overheid in 1993 de hoogte en de duur van de wettelijke WAO-uitkering. In tegenstelling tot de oude WAO verzekert de nieuwe wet mensen slechts tijdelijk van een inkomen gebaseerd op 70% van het laatstgenoten loon. In een periode tot maximaal zes jaar daalt de wettelijke uitkering tot een niveau dat meestal niet veel hoger is dan de bijstand, tenzij de werkgever dit 'WAO-gat' opvult met een aanvullende verzekering – wat het grootste deel van de werkgevers inmiddels inderdaad doet. Bestaande gevallen – mensen die al in augustus 1993 een WAO-uitkering hadden – werden overigens uitgezonderd van deze nieuwe regel.
Veel verraderlijker dan deze beperking in de wettelijke uitkering bleek de tegelijkertijd ingevoerde wet Terugdringing Beroep op de Arbeidsongeschiktheidsregelingen (TBA). WAO-ers – ook veel van de mensen die in augustus 1993 al een uitkering hadden – dienden herkeurd te worden volgens nieuwe, strengere criteria. Het begrip 'passende arbeid' werd vervangen door 'gangbare arbeid'. Genoten opleiding en arbeidsverleden doen er sindsdien niet meer toe. Alle restenergie moet aangewend worden voor loonarbeid, op welk niveau dan ook en ongeacht de vraag of er daadwerkelijk vacatures bestaan. In dit verband kreeg de functie van bonsaiboompjeskweker nationale bekendheid. Inmiddels is ook dit systeem enigszins verzacht. Toch verslechterde door de wet TBA de inkomenspositie van arbeidsongeschikte zorgbehoevende burgers drastisch en nam hun maatschappelijke achterstand verder toe.[3]

Emoties

De WAO-(her)keuringen 'nieuwe stijl' riepen veel emoties op, niet alleen onder cliënten en hun belangenorganisaties, maar ook onder dienstverleners en hun vakorganisaties, onder beleidsmakers, politici en het grote publiek. Debatten spitsten zich uiteindelijk veelal toe op het thema 'veilig stellen van het bestaan in financieel opzicht'. Dit leidde ertoe dat de primaire lobby langzaam verschoof van erkenning van de persoon die hulpbehoevend was en het

bestaande gebrek aan maatschappelijke mogelijkheden om in die positie als volwaardig burger te functioneren naar het objectiveren van ervaren gebreken en klachten, en het medicaliseren van onlustgevoelens. In het bijzonder vroegen chronisch zieken waarvan de klachten en symptomen volgens de huidige stand van de medische wetenschap moeilijk objectiveerbaar bleken, zoals mensen met het chronisch vermoeidheidsyndroom (ME), fibromyalgie of een whiplash, expliciet maatschappelijke aandacht. De herziening van de sociale zekerheidswetgeving en beleid zorgde er aldus voor dat erkenning van de medische identiteit op centraal niveau een sociaal-politiek strijdpunt werd in plaats van volwaardig burgerschap.

Isolement

Arbeidsongeschikten die de (her)keuringen doorstonden, hadden daarmee weliswaar opnieuw enige financiële bestaanszekerheid verworven, maar dat bestaan zou zich voortaan wel letterlijk in de marge van de samenleving afspelen. In maatschappelijk opzicht waren zij nu immers volledig afgeschreven. Arbeidsreïntegratie werd volgens de nieuwe regels niet meer mogelijk geacht vanwege aanwezige functiebeperkingen en -stoornissen, en de progressie of optredende wisselingen in het ziekteproces. Individuele capaciteiten en talenten deden er verder niet toe. Feitelijk werden zij zodoende maatschappelijk dood verklaard. WAO-ers 'nieuwe stijl' werden geconfronteerd met het perspectief van fulltime patiënt.
Dit perspectief werd versterkt door de invoering van de Wet voorzieningen gehandicapten (WVG) in 1994. Gemeenten kregen een individuele zorgplicht, gericht op de sociale participatie van mensen met aantoonbare functiebeperkingen, van alle leeftijden – ook kinderen en ouderen. Die zorgplicht had voorheen bij de centrale overheid gelegen, middels AAW-voorzieningen, uitsluitend bedoeld voor mensen van 18-64 jaar. Omdat het beschikbare budget voor de voorzieningen niet omhoog ging – het betrof een zogenoemde 'budgettair neutrale' decentralisatie – was het gevolg een drastische beperking van de voorzieningen voor 18-64-jarigen, in het bijzonder op het gebied van vervoer. Forfaitaire tegemoetkomingen voor het gebruik van de (aangepaste) auto of (rolstoel)taxi werden door de centrale overheid eerst teruggebracht tot 70% van de oorspronkelijke AAW-bedragen en daarna door veel gemeenten[4] verder beperkt tot de helft. Inmiddels zijn deze tegemoetkomingen in veel gemeenten vrijwel geheel verdwenen – vervangen door een aanbod van collectief vervoer. De zorgplicht van de gemeente werd bovendien beperkt tot vervoersvoorzieningen waarmee je af en toe (lokale) contacten met familie en vrienden zou kunnen hebben – 'voorkoming van sociaal isolement' kwam in de plaats van maatschappelijke participatie.
Bij veel bestuurders, beleidmakers en rolstoelleveranciers leeft sindsdien het beeld dat wie gehandicapt (lees: ziek of oud) is, niet volwaardig kan en hoeft deel te nemen aan het verenigingsleven, de kerkgemeenschap, een cursus of opleiding of het vrijwilligerswerk. Dat ik met deze weergave niet overdrijf, blijkt uit recente lokale debatten over de invoering van collectieve vervoerssystemen. In dit verband heeft de Vereniging Nederlandse Gemeenten (VNG) het standpunt ingenomen dat men met de toekenning van een persoonsgebonden strippenkaart voor 500 kilometers op jaarbasis voldoet aan de lokale zorgplicht. Deze maatschappelijke participatie-actieradius acht men voldoende waarborg voor de kwaliteit van het dagelijks bestaan van belanghebbenden.

Als tot dusver de financiële en medische situatie van arbeidsongeschikten nog niet voor een reëel sociaal isolement gezorgd hebben, dan zorgen dit type sociale beleidsmaatregelen daar wel voor. Blijkbaar verwacht men van arbeidsongeschikte zorgbehoevende burgers geen nuttige sociaal-economische activiteiten meer. Zij worden letterlijk op alle maatschappelijke terreinen aan de kant gezet: Volwaardig burgerschap wordt niet meer van toepassing geacht.

Stigma

Wie heden ten dage aangewezen is op de WAO, draagt een behoorlijk stigma met zich mee. In het dagelijks verkeer word je hier telkens weer abrupt mee geconfronteerd, met name als functiebeperkingen zichtbaar zijn voor anderen, bijvoorbeeld omdat je een rolstoel gebruikt. Terwijl 'normaal functionerende' mensen tijdens een eerste ontmoeting naar hun beroep gevraagd wordt, luidt de eerste vraag aan deze mensen vaak: wat mankeert u? Vanuit 'belangstelling' dringt menigeen vervolgens net zo lang aan totdat de betreffende rolstoelgebruiker zijn of haar medisch dossier openbaar maakt (Bellemakers, 1999). Andere persoonlijke eigenschappen en activiteiten doen er nauwelijks toe. De medische identiteit lijkt derden afdoende kennis te verschaffen over de persoon tegenover zich. Impliciet gaat men er vervolgens van uit dat die persoon dan wel 'thuis zal zijn en verzorgd wordt'.
Politici en beleidsmakers houden het stigma levend door regelmatig bezuinigingsmaatregelen op sociaal beleidsterrein naar de media te zenden, vergezeld van cijfers en beelden over calculerende en frauderende belanghebbenden. De mensen die aangewezen zijn op de sociale wetgeving, staan voor de moeilijke opgave om al deze negatieve waarden niet te internaliseren in hun levens en hun identiteit.

Perspectief

Nadat ikzelf in 1994 voor de tweede maal – ditmaal onder de nieuwe wetgeving – als arbeidsongeschikt bestempeld werd, ik hiernaast aangewezen raakte op WVG-voorzieningen en ik bovendien geconfronteerd werd met een cumulatie van eigen bijdragen in het kader van noodzakelijke zorg en medische voorzieningen, groeide bij mij de vraag hoe ik onder deze leefomstandigheden nog aan zelfontwikkeling en zelfontplooiing – twee basale menselijke levensbehoeften – kon toekomen. Was dit buiten formele maatschappelijke en sociale verbanden überhaupt mogelijk? Om zinvol met deze vraag om te kunnen gaan, bleek een perspectiefwisseling noodzakelijk.
Publicaties van professionele auteurs, wetenschappers en politici met een chronische ziekte of handicap en gesprekken met gehandicapte activisten maakten mij duidelijk dat ik me niet langer diepgaand moest verdiepen in en me druk moest maken om wettelijke regelingen, heersende sociale (beleids)-systemen, aandachtsterreinen van zorgverleners, beleidsmakers, politici en onderzoekers of hun werkwijze. Primair diende ik me te concentreren op mijn eigen leefwereld en die van lotgenoten. Wat speelde zich daar allemaal af, welke betekenissen gaven wij aan een en ander, hoe ging ik, respectievelijk gingen lotgenoten er vervolgens mee om? Ik werd me gewaar dat hetgeen mijn collega's en mezelf overkwam in onze levens nu eenmaal niet te beheersen of controleren viel. Het was de kunst om dat wat het leven ons gaf, te

gebruiken. Op dit terrein viel nog veel te leren. Het brengt ook veel werk met zich mee. Hoe pakken wij dat aan? Langzamerhand groeide bij mij ook het besef dat er feitelijk sprake is van continue spanning tussen ons leefwereldperspectief en dat van de diverse systemen.
Veelvuldig denkt men conflicten die hiermee verband houden, op te lossen door de inbreng van leden van de betreffende sociale groepering als individuele problemen te definiëren en door hen als complexe cliënten te bestempelen. Naar mijn mening lost deze ad hoc handelswijze – gericht op het individu – echter niets op. In wezen leveren de conflicterende benaderingen een structureel probleem op, zeker voor wie zich beroepsmatig met mensen uit de doelgroep wenst bezig te houden. De vraag die voor hen ligt is immers hoe men deze kloof steeds opnieuw kan overbruggen. Al was het maar om meer effectief en efficiënt beleid te ontwikkelen en uit te voeren. Stukje bij beetje zullen ook beroepskrachten en omstanders zich realiseren dat mensen met een handicap of chronische ziekte waardevolle, bijzondere kennis, vaardigheden en inzichten ontwikkelen via de sociale praktijken waarvan zij dagelijks deel uitmaken en via de activiteiten die zij ondernemen om als individu overeind te blijven en een eigen leven te leiden. Het loont voor je eigen leven en werk om je hier in te verdiepen.

3. Disability manager

'Doing disability all day'

De inrichting van het dagelijks bestaan brengt veel werk mee voor mensen met een handicap of chronische ziekte die structureel op zorg aangewezen zijn. In navolging van Amerikaanse gehandicapte activisten uit de Independent Living beweging heb ik dit survival- en regisseurswerk in de inleiding reeds met disability management aangeduid en de mensen die dit werk verrichten als disability managers. Uit eigen ervaring weet ik precies wat bij dit managementtype zoal komt kijken. Ik worstel met het probleem hoe ik de buitenwereld duidelijk kan maken welke managementactiviteiten nu concreet en iedere dag opnieuw zoveel beslag leggen op mijn tijd en energie en op die van collega's. Hoe kan dit probleem in kaart worden gebracht?
Mijn boekenkast overziend viel mijn oog op het boek van Mintzberg, 'Mintzberg over management' (1991). Toen schoot mij ook zijn rolconcept (1980) weer te binnen. Dit rollenmodel heb ik in 1987 gebruikt om de managementactiviteiten van huisartsen op het terrein van coördinatie in beeld te brengen. Indertijd dachten buitenstaanders daar namelijk nogal makkelijk over (Bellemakers, 1988). Hetzelfde geldt feitelijk voor disability management. Daarom schets ik, conform de beschrijving van Mintzberg (1980, 1991) het werk van de disability manager in tien rollen.

Interpersoonlijke rollen

1. *Symboolfunctie.* De rol van chronisch patiënt of de sociale rol van gehandicapte vervullen.
2. *Leider.* Op individueel niveau als doe-het-zelver in zorg, vervoer en arbeid optreden. Op groepsniveau optreden als persoonsgebonden budgethouder/coördinator van het multidisciplinair team. Op macroniveau de rol spelen van pater familias, platformvoorzitter, hoofd van het bedrijf, bedrijfseenheid.
3. *Liaisonrol.* Netwerk van contacten leggen en onderhouden met familie, vrienden, collega's, hulpverleners, ambtenaren, revalidatie leveranciers, onderzoekers, politici, buitenstaanders.

Informatierollen

4. *Waarnemer.* Het eigen lichamelijk, psychisch en sociale functioneren observeren, net als de eigen woonomgeving, het eigen netwerk en relevante maatschappelijke sectoren. In je eigen lijf en psyche en in de omgeving relevante informatie zoeken en verzamelen, veranderingen ontdekken. Problemen iden-

tificeren, gunstige gelegenheden leren zien. Kennis opbouwen omtrent jezelf en de omgeving.
5. *Verspreider van informatie.* Aan intimi, collega's en medewerkers informatie verstrekken over het eigen functioneren. Dagelijkse ervaringen, eigen normen en waarden, praktijktheorieën en externe ontwikkelingen delen.
6. *Woordvoerder.* Namens huishouden en netwerk het woord voeren naar buitenstaanders toe, als 'mondige' patiënt of gehandicapte naar relevante instellingen optreden, als extern vertegenwoordiger van de eigen organisaties, als ervaringsdeskundige en expert in kreukelzaken optreden om de categoriale belangen te behartigen.

Besluitvormende rollen

7. *Ondernemer.* Nieuwe ideeën ontwikkelen en lanceren, veranderingen bepleiten en initiëren, ontwikkelingsprojecten managen. Bijvoorbeeld een eigen handelswijze bij de verzorging en het opvoeden van een kind ontwikkelen, het Persoonsgebonden budget verpleging en verzorging gaan gebruiken, betaald werk aannemen als WAO-er of arbeidsgehandicapte.
8. *Behandelaar van verstoringen.* Onvrijwillige niet-geplande veranderingen behandelen zoals een lichamelijke of psychische terugval, de aankondiging van een nieuwe eigen betaling bijvoorbeeld voor zelfzorgmedicijnen, de afmelding van een thuiszorgwerker oplossen, acute rolstoeluitval opvangen, een vervoersprobleem oplossen.
9. *Verdeler van middelen.* WAO-uitkering veilig stellen, met het Pgb hulpverlenerscontracten regelen, vervoersvoorziening aanvragen bij de gemeente of het GAK en vervolgens de uitvoering regelen met een taxibedrijf; belastingformulier invullen om in aanmerking te komen voor aftrek van ziektekosten.
10. *Onderhandelaar.* Tijdstippen, inhoud en wachttijden van (para)medische consulten en therapieën bespreken, zorgagenda's en zorgplannen opstellen, de samenstelling van recepten afspreken, deals sluiten over noodzakelijke onderwijs- en werkvoorzieningen.

Activiteiten

Deze rollen brengen onder meer de volgende dagelijkse activiteiten voor de disability manager met zich mee:

- Regelmatig bijpraten met belangrijke personen in de omgeving, zoals collega's en hulpverleners. Dit komt neer op het managen van informatie en van mensen.
- Bezoekers ontvangen, zoals familieleden, vrienden en kennissen, indicatiestellers, zorgverleners, medici, ambtenaren, apotheekmedewerkers, rolstoelmonteurs, etcetera.
- Post afhandelen van respectievelijk de ziektekostenverzekeraar, het zorgkantoor, de gemeente, de thuiszorg, (para)medici, de apotheek, gezondheidszorginstellingen, het GAK, de Sociale Verzekeringsbank, etcetera.
- Bijhouden van dossiers met relevante informatie.
- Plannen maken, bijstellen en delegeren. Prioriteiten aanbrengen.
- Greep (leren) krijgen op je eigen tijd en die tijd managen.
- Aan de lopende band problemen definiëren en diagnoses stellen.
- Oplossingen bedenken en deze stante pede uitproberen. Managen van acties.
- Veel grotendeels fragmentarische sociale strategieën toepassen.

- Alle verplichtingen nakomen, zoals sociale en medische rituelen en plichtplegingen.

Integraal

Disability managers kunnen weliswaar een voorkeur tonen voor bepaalde rollen en activiteiten, maar in de dagelijkse praktijk dienen zij integraal bezig te zijn: zowel zelfstandig te denken als te handelen, te leiden en te besturen, zowel op het individuele niveau en het groepsniveau, als op het hoogste niveau. Hun werk omvat bovendien alle levensterreinen. Het gaat namelijk om het eigen dagelijks bestaan, het eigen leven.
Beroepsmatige managers daarentegen hakken hun werkterrein doorgaans in stukken. Zij zijn gewend in termen van welzijn, zorg, wonen, vervoer, arbeid, recreatie, of onderwijs te denken en acties te ontwikkelen met een duidelijke afgrenzing in de tijd. 's Avonds gaan zij naar huis en laten zij de sectorale arbeid voor wat het is. Helaas behoort dit managementtype voor een disability manager die een eigen bestaansproject wil hebben, tot de onmogelijkheden.

Ongrijpbaar

Leven met een chronische ziekte of handicap brengt een scala aan fysieke, psychische, sociale en maatschappelijke activiteiten met zich mee.
Omstanders hebben hier vaak geen weet van. Het leren omgaan met de specifieke aandoening of functiebeperking is er slechts één onderdeel van. De aanwezigheid van ziekte zorgt ervoor dat je je eigen lichaam niet langer als vanzelfsprekend beschouwt. Je bent de controle erover kwijt. Controle over het lichaam staat echter maatschappelijk gezien hoog in aanzien. Het geldt als synoniem voor controle over het leven. Anderen hebben grote moeite met een confrontatie met oncontroleerbare lichamen, bijvoorbeeld met mensen die hun plas of ontlasting niet kunnen ophouden. Mensen met een handicap of chronische ziekte worden derhalve alom en systematisch onder druk gezet om de controle over hun lichamen terug te krijgen. Daarmee komen zij echter in een voortdurend spanningsveld te verkeren. Immers het chronisch zieke lichaam ontwikkelt andere, vaak ongrijpbare en onbedwingbare, processen en codes. Dat lijf dien je daarom opnieuw te leren kennen, signalen te interpreteren en te leren bespelen of managen. Feitelijk komt het dagelijks leven neer op het meedeinen op deze fysieke golven. Het lukt veelal niet om deze bewegingen eruit te halen. Het gaat om het afstemmen van je eigen activiteiten erop.
Susan Gabel (1997, p. 39) verwoordt dit proces als volgt: *'I have learnt how to 'manage' my condition so that I live optimally. I know the importance of rest and the way that lack of rest affects my mood. I can recognize the symptoms of inadequate levels of medication. I frequently analyse my thought processes and my relationships to gauge the impact of condition on myself and others with whom I interact. I do not currently see a therapist, although I have in the past and I probably will in the future, since therapy helps me stay cognitively alert to my depression and its consequences'*
Nancy Mairs (1998, p 43) die al 25 jaar met multiple sclerose leeft, zegt hierover: *'The bare rehearsal of my progressive disability conceals an increasingly intricate set of exercises in problem-solving that have kept me on my toes (even though of my feet) for nearly a quarter of a century.'*

Waar leven met een chronische ziekte of handicap op neerkomt is dat je zelf problemen leert definiëren en analyseren. Vervolgens sta je voor de opgave om oplossingen te bedenken die passen bij je eigen bestaan. De oplossing kan schuilen in het verlagen van het tempo van het dagelijks leven, in prioriteiten stellen of het rantsoeneren van de energie. Het kan echter ook gaan om de inname van bepaalde medicijnen, het volgen van een therapie, het gebruiken van een hulpmiddel, het vragen van hulp bij bepaalde dagelijkse activiteiten of het aanpassen van de woonomgeving.

Vallen en opstaan

Het volgende onderdeel betreft het onderkennen van de eigen positie ten opzichte van anderen. Welke immateriële en materiele gevolgen heeft het anders-zijn en het anders functioneren? Bijvoorbeeld voor de relatie met de partner, voor je rol als ouder of voor het werknemerschap. Hoe ga je met mensen in je omgeving om, met hulpverleners en met instellingen waar je op aangewezen raakt? Hoe dien je voortaan te reizen? Op welke wijze kun je een theatervoorstelling bijwonen? Het verzamelen van informatie – bijvoorbeeld over normen en waarden van mensen uit het netwerk; over procedures en huisregels – het bestuderen ervan, het maken van plannen, het bepalen van een houding en werkwijze, en het aangaan en onderhouden van meestal complexe sociale- en zorgrelaties, het kost allemaal veel tijd en het vergt maximale inzet. En juist als je denkt een relatie, een regeling of een hulpsysteem doorgrond en in de vingers te hebben, dan veranderen anderen de gebruikscriteria. Zie hiervoor bijvoorbeeld de perikelen rondom het persoonsgebonden budgethouderschap (Bellemakers, 1999). Op het moment dat je je veilig waant omdat je het dagelijks bestaan redelijk onder controle denkt te hebben, laat deze of gene (bijvoorbeeld een indicatiesteller), een systeem (bijvoorbeeld de thuiszorg), het afweten en slaat crisis nummer zoveel toe.
Crisismanagement loopt als een rode draad door de bestaansprojecten van chronisch zieken en gehandicapten heen. Volgens Mairs (1996) zijn wij meester in het tolereren van en hoofd bieden aan tegenspoed in onze levens. Disability management kan alleen in de praktijk geleerd worden en wel met veel vallen en opstaan. Als je geluk hebt dan krijg je hier praktische en emotionele steun bij van situatiegenoten die reeds uitgegroeid zijn tot ware professionals op dit gebied (de Jonge, 1994). Echter lang niet iedereen treft een dergelijke persoon op zijn of haar weg of weet zo iemand zelf te benaderen.

Verhullen

Zoals ik reeds eerder naar voren heb gebracht denken buitenstaanders vaak te licht over dit vak. Alsof het allemaal niet zoveel voorstelt. Als gehandicapte of chronisch zieke personen de ervaren problemen voorleggen, dan worden deze vaak ontkend, gerelativeerd of naar de (psyche van de) persoon vertaald. Protesten tegen deze gang van zaken vertaalt men nog dikwijls in acceptatie- en verwerkingsproblemen (Bellemakers, 1997), in opstartproblemen van welwillende en goedbedoelende hulporganisaties, of in 'geproblematiseerde dossiers' (Bellemakers, 1999). Feitelijk tracht men via sociale processen als individualisering, psychologisering en bureaucratisering te verhullen dat de getroffen gehandicapten of chronisch zieken eigenlijk kampen met structurele problemen. Problemen die, zoals blijkt uit de behandeling en bejegening van

WAO-ers, WVG-ers en arbeidsgehandicapten, voor een belangrijk deel door de maatschappij zijn geconstrueerd.
Met name de omgang met (medische) zorgverleners vergt dan ook van chronische hulpvragers een groot reflexief vermogen. Het chronisch patiëntschap beschouw ik als een bijzondere interpersoonlijke managerrol van de disability manager. Als een medisch hulpverlener bijvoorbeeld het verhaal van de patiënt niet begrijpt, veronderstelt men algauw dat het aan de patiënt ligt. Die kan geen consistent verhaal vertellen. Aan hem of haar de opgave om klachten en problemen zodanig te verwoorden dat een en ander past binnen de denk- en werkkaders van de betreffende hulpverleners. De medisch-wetenschappelijke dominantie en vooringenomenheid ten aanzien van persoonlijke praktijkervaringen en deskundigheid vereisen een heel bijzonder en subtiel samenspel. De verantwoordelijkheid daarvoor lijkt men vooralsnog eenzijdig bij de hulpvragers te leggen. Ook de rol van persoonsgebonden budgethouder valt onder de interpersoonlijke rollen van de disability manager. Impliciet en soms expliciet koesteren de samenwerkende partijen in de Pgb-sector de volgende verwachtingen ten aanzien van de Pgb-er (Bellemakers, 1999, p. 37): 'Een *goede* budgethouder voegt zich zonder meer naar alle voorschriften van VWS, CvZ, SVb en zorgkantoren, gebruikt vanzelfsprekend hun formulieren, archiveert deze thuis netjes in daartoe verstrekte klappers, conformeert zich aan de organisatietaal, en wacht geduldig en begripvol op de dingen die komen gaan.'
Echter, ook andere sociale relaties verlopen vaak problematisch. Als omstanders onrustig worden van de aanblik van een rolstoel, dan vindt men impliciet dat het aan de gebruiker is om hen op hun gemak te stellen. Bijvoorbeeld door tekst en uitleg te geven over de ziekte of door een verklaring af te leggen over het gebruik van de stoel. Als een gebouw of een zaal ontoegankelijk blijkt, dan gaat men er gewoonlijk van uit dat de bezoekende rolstoelgebruiker zelf met een passende oplossing voor de dag komt. De last van de functiebeperking, c.q. van de ontoegankelijke omgeving, wordt aldus bij het individu gelegd.

Dagtaak

Het anders functioneren, het afwijken van de maatschappelijke norm, geeft mensen met een chronische ziekte of handicap impliciet en expliciet de plicht om extra energie, aandacht en inlevingsvermogen in de dagelijkse contacten en relaties te steken, opdat deze zo gewoon mogelijk verlopen. Volgens Lois Keith (1996) bestaat het belangrijkste deel van disability management dan ook uit *'coping with people coping with us'*. Mensen met een handicap of chronische ziekte dienen aan de lopende band het hoofd te bieden aan destructieve krachten die hen als machteloos, passief en nutteloos beschouwen, zeker in het geval de beperkingen zichtbaar zijn voor anderen. Dit sociaal-psychologische en organisatorische werk omvat algauw een volledige dagtaak, Lois Keith (1996, p. 71) omschrijft deze taak als *'doing disability all day.'* Zij zegt hierover: *'Doing disability all day can be an exhausting process. I don't mean having an impairment (...) Like most disabled people I can deal with this. I mean having to spend a significant part of each day dealing with a physical world which is historically designed to exclude me and, even more tiring, dealing with others people's preconceptions and misconceptions about me.'* Naar mijn mening geeft zij in deze alinea de kern van disability management treffend weer.

Helaas zijn deze managementactiviteiten nauwelijks tot niet overdraagbaar. De taak van de disability manager is derhalve moeilijk en gecompliceerd. Te meer daar je steeds bezig bent met alle rollen, vaak zelfs tegelijkertijd. De rollen zijn immers sterk met elkaar verweven (Mintzberg, 1980).
In het algemeen tovert managerwerk bij mensen ongrijpbare processen op het netvlies (Mintzberg, 1991). Daarom is het niet zo verwonderlijk dat buitenstaanders nauwelijks op de hoogte zijn van het dagelijks doen en laten van mensen met een handicap of chronische ziekte. Het verdient aanbeveling om het managementwerk dat zij dagelijks verrichten eens systematisch volgens de methode van Mintzberg (1980) te (laten) onderzoeken.

Chaotisch

Het voorgaande overzicht van de rollen van de disability manager maakt inzichtelijk dat het voor gehandicapten en chronisch zieken een hele opgave is om sociaal mee te doen. Temeer daar de fysieke en sociale omgeving de boodschap afgeeft dat je aanwezigheid niet echt welkom of van levensbelang is (Mairs,1998). Menigeen raakt door de continue stroom van negatieve omgevingssignalen en door het vele managementwerk dermate gestresst en uitgeput dat een *disability burnout* dreigt (Shapiro,1994).
Disability management is duidelijk geen negen-tot-vijf kantoorbaan. Daarvoor is het dagelijks bestaan van mensen met een handicap of chronische ziekte te chaotisch en te complex. Het doorgronden van je eigen lichamelijk en psychisch functioneren, het opnemen van de ziekte of functiebeperking in je eigen biografie, het realiseren van een eigen bestaan in een fysieke en sociale omgeving die louter is afgestemd op standaardmensen, dat belast je in fysiek, mentaal en emotioneel opzicht op bijzondere wijze. De disability manager onderscheidt zich van de conventionele sociale rol van gehandicapte – waarbij lichaamsbeheersing, sociale aanpassing en normaal functioneren de dominante gedragsnormen zijn – door desondanks welbewust op basis van eigen fysieke, psychische en sociale normen de eigen regie over het leven (terug) te veroveren. Niet langer vormen maatschappelijk dominante standaarden de maatstaf.
Tijdens de zoektocht naar persoonlijke bevrijding en een eigen invulling van de maatschappelijke positie, is praktische en morele steun van derden onontbeerlijk. Regelmatig blijken ouders, partner of kinderen, vrienden, dienstverleners of kennissen uit andere maatschappelijke sectoren spontaan bereid een eind mee te lopen, gezamenlijk de strijd aan te binden en zo nodig bestaande regels een beetje mee om te buigen.

Spannend

In het volgende hoofdstuk beschrijf ik mijn eigen disability management safari[5], respectievelijk binnen de cliëntenbeweging en op de arbeidsmarkt. Collega's kunnen echter geheel andere contexten aangeven waarin zij disability management uitvoeren. Feitelijk kunnen de contexten eindeloos variëren. Dat maakt disability management zo spannend.

4. Vrijwilliger en arbeidsgehandicapte werknemer

Een disability management safari

Zelf heb ik vanaf het begin van mijn carrière als disability manager over een netwerk van inhoudsdeskundige bondgenoten kunnen beschikken. Dit houdt verband met het feit dat ik tot mijn afkeuring als beleidsmedewerker volksgezondheid bij de Gehandicaptenraad in Utrecht heb gewerkt en bekend ben met de gehandicapten- en chronisch ziekenbeweging. Als nieuwkomer in het vak verkeerde ik dus in een relatief luxe werkomgeving. Informatie, uitwisselingsmogelijkheden en steun waren alom aanwezig. Daarvoor hoefde ik me niet erg in te spannen.
De keuze om als vrijwilliger actief te zijn binnen de beweging lag derhalve voor de hand. Na iedere ziekteperiode en ziekenhuisbehandeling zocht ik opnieuw contact en nam ik de draad van mijn vrijwilligersactiviteiten weer op. Deze activiteiten spreidden zich uit van de Gehandicaptenraad, naar het Werkverband Organisaties Chronisch Zieken (WOCZ), de Nationale Commissie Chronisch Zieken (NCCZ), de vereniging van persoonsgebonden budgethouders Per Saldo, en de Federatie Gehandicaptenorganisaties Limburg (FGL).

Zelfvertrouwen

Dit werk bood mij een aantal voordelen. Ik kon volop mijn ervaringen met 'kreukelig zijn' en met de *cure & care business* delen met lotgenoten. Zij herkenden zich in mijn verhalen en ik spiegelde mezelf in die van hen. Het gevoel van binnenuit begrepen te worden deed mijn zelfvertrouwen goed. Via deze uitwisselingen leerde ik mijn ervaringen van nieuwe betekenissen te voorzien; ik leerde eigen ervaringen te vertalen in een bredere sociale, economische en culturele context. Ik leerde me meer te concentreren op wat er verkeerd is in de samenleving in plaats van almaar het probleem in mezelf te zoeken. Het denken in termen van persoonlijke medische tragedie raakte op de achtergrond door een groeiende notie van de impact van sociaal-politieke dilemma's. Hiernaast werd ik gewaar hoe geweldig het was om niet meer *coute que coute* 'normaal' te hoeven functioneren. Binnen de beweging maakte niemand zich druk om mijn rolstoelgebruik. Ik was gewoon één van de velen!
Ook in praktisch opzicht bood dit werk perspectief. Ik zou mezelf op tijdstippen dat het in mijn (zorg)agenda paste en ik over voldoende energie beschikte, kunnen uitleven in activiteiten die me aanspraken, zoals belangenbehartiging en beleidsbeïnvloeding. Op deze wijze kon ik me alsnog verder ontwikkelen als gezondheidswetenschapper, afgestudeerd in de studierichting 'beleid en beheer van gezondheidsvoorzieningen'.

Zelf regelen

Na verloop van tijd overkwam mij echter hetgeen velen in hun beroep meemaken: je groeit in een functie en vervolgens groei je er langzaam weer uit. Gaandeweg begon ik een en ander te relativeren. In eerste instantie betrof het de praktische voordelen van het eigenhandig bepalen of je aan een activiteit meedoet en zo ja, op welke tijdstippen. Echter, als je jezelf eenmaal verbonden had aan een commissie of werkgroep dan drukte zwaar de morele verplichting op je om de projecten van dat samenwerkingsverband met de andere leden tot een goed einde te brengen. Eindcriteria en deadlines gaan dan ook voor jou persoonlijk tellen. Ook al kan niemand in formele zin beslag op je tijd, energie en talenten leggen, je voelt je toch (mee)verantwoordelijk voor de goede afloop van in gang gezette activiteiten. Dientengevolge begint jouw agenda stilletjes de uiterlijke kenmerken te vertonen van een gemiddelde werkweek.
Ook de keuzevrijheid wat de werktijden betreft kwam onder druk te staan. Commissies en werkgroepen krijgen ondersteuning van professionele bureaumedewerkers. Betaalde (parttime) medewerkers die begrijpelijkerwijs een eenduidige voorkeur hebben voor spreiding van het werk over de twee dagdelen en de kantooruren. Ad hoc bijeenkomsten en vergaderingen van de diverse groepen worden door hen georganiseerd. Natuurlijk plaatsen zij deze afspraken zoveel mogelijk binnen hun eigen werkschema's. Zodoende kwam ik echter stelselmatig voor de opgave te staan om vanuit St. Odiliënberg nabij Roermond om 10.00 uur in Utrecht aanwezig te zijn. Voor standaardmensen hoeven dergelijke afspraken geen probleem op te leveren – zakenmensen mogen trouwens standaard in de omgeving overnachten. Omdat ik in een uithoek woon, op thuiszorg, respectievelijk op openbaar rolstoelvervoer en assistentieverlening van de Nederlandse Spoorwegen ben aangewezen, heeft dit veel van mijn capaciteiten als disability manager gevraagd. Ik heb onderweg heel wat avonturen meegemaakt. Vele malen ben ik weliswaar nog op tijd gearriveerd, maar in mij woedde een huilbui vanwege opgedane stress. Soortgelijke ervaringen deed ik ook op tijdens het vervullen van externe vertegenwoordigingen in adviescommissies en adviesorganen van de overheid.
Bijkomend probleem was hier dat ik telkens opnieuw als persoon de telefoon en de pen moest grijpen om het aangepaste openbare vervoer of de noodzakelijke persoonlijke assistentie onderweg gefinancierd te krijgen. Vanuit de beweging of de koepels was hier geen algemeen beleid of strategie voor ontwikkeld. Men zag onvoldoende in dat deze problematiek niet aan een persoon maar aan het leven en werken met functiebeperkingen verbonden was. Integendeel, ook binnen de eigen domeinen bleek men dergelijke zaken niet vanzelfsprekend tot het algemene organisatiebeleid te rekenen.

Standaardmensbeeld

Onder verwijzing naar het formele subsidiebeleid van de overheid en de diverse particuliere fondsen creëerden met name chronisch ziekenorganisaties een participatiebeleid voor actieve leden dat gebaseerd was op mensen die 'normaal' (kunnen) functioneren. In de praktijk bleken verreweg de meeste bestuurders, externe vertegenwoordigers en kaderleden mensen uit de doelgroep te zijn die over eigen vervoer en fulltime inzetbare mantelzorgers beschikken, en die ergens in het midden van het land wonen. Chronisch zieken met ernstige handicaps, die voor maatschappelijke participatie aangewezen zijn op een combinatie van aangepast openbaar vervoer en betaalde assistentie en die in een zogenaamde Focuswoning, een woonvorm of verpleeghuis wonen, treft men nauwelijks als vrijwilliger in een van de genoemde functies aan.
Ik vraag me nog steeds af of deze situatie vooral samenhangt met de ernst en complexiteit van de hulpbehoevendheid van de betreffende groep of toch meer te maken heeft met de dominantie van het standaardmensbeeld in het beleid en de activiteiten van de diverse gebruikerskoepels? Het voorbeeld geeft weer hoe moeilijk het feitelijk is om dominante sociale normen, beelden en visies te kantelen en deze verandering concreet tot uitdrukking te brengen in dagelijkse praktijken. Actieve vrijwilligers met een chronische ziekte of handicap binnen de beweging worstelen net zo hard of wellicht nog harder met (gewenste) sociale veranderingsprocessen als andere mensen.

Professionalisering

Op het niveau van de gehandicapten- en chronisch ziekenbeweging komt hierbij ook nog het dilemma om de hoek kijken van de voorgestane professionalisering. Dit proces is bewust in gang gezet. Niet alleen omdat de bureaus van de landelijke en decentrale koepelorganisaties steeds meer bevolkt worden door hoogopgeleide medewerkers, directies en bestuurders die tijdens externe beleidsoverleggen regelmatig hun vroegere studiegenoten treffen – mensen waar zij zich op hun beurt aan (willen) spiegelen. Maar ook omdat de formele erkenning van (chronische) patiënten, gehandicapten en hun organisaties als 'derde' partij in de gezondheidszorg de verantwoordelijkheid met zich meebrengt om, centraal en decentraal, in formele overlegsituaties adequaat invulling te geven aan deze rol en positie.
Een en ander heeft tot gevolg dat de werkwijze en de werkthema's van de landelijke en provinciale gebruikerskoepels steeds meer bepaald worden door de diverse lopende beleidsprocessen met bijbehorende beleidstheorieën, en door de politieke- en beleidsagenda's van de andere partijen: de zorgaanbieders en financiers. Op de achtergrond blijven de centrale en de provinciale overheden structureel aanwezig als beleidsmaker, bestuurder, (mede)financier en inspecteur.
Voor de leefwerelden van de mensen uit de doelgroep blijft door deze gang van zaken, zelfs binnen het eigen domein, steeds minder ruimte en aandacht over. Ervaren behoeften en wensen dienen eerst vertaald te worden in één van de formeel erkende centrale of decentrale beleidthema's per (sub)doelgroep, alvorens een gesignaleerd probleem in behandeling kan worden genomen. Daardoor duurde het bijvoorbeeld geruime tijd alvorens mensen, die grote problemen ondervonden door het lokale WVG-bezuinigingsbeleid, met concrete uitvoeringspraktijken van de Pgb-subsidieregeling of met de indicatiepraktijken van Regionale Indicatieorganen (RIO's) collectieve aandacht kregen en op enige steun en actie van hun formele belangenbehartigers konden rekenen.

Worsteling

Mijn eigen principiële stellingnamen om het leefwereld- of het bestaansperspectief van mensen met een handicap of chronische ziekte tot uitgangspunt en rode draad van mijn werkzaamheden te maken, zorgde ervoor dat ik me door deze ontwikkelingen langzaam maar zeker een vreemde in eigen huis ging voelen. Dit gevoel werd verstrekt door mijn eigen almaar groter wordende worsteling met de in omloop zijnde visies op 'goed (chronisch) patiëntschap' en de 'goede gehandicapte' binnen de beweging. Is idealiter iedereen lid van een patiëntenor-

ganisatie? Dien je als chronische patiënt je te bekommeren om leefstijlprogramma's? Is verbale mondigheid belangrijk? Moeten wij voorlichting geven over de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO)? Is een gehandicapte die positief en trots over zichzelf praat correct bezig? Als we de samenleving fysiek anders inrichten, zijn dan onze handicaps de wereld uit? Waar mag over pijn als bestaansprobleem gesproken worden? Verscheidende publicaties heb ik aan aspecten van deze innerlijke worsteling gewijd. Zelf wilde en wil ik me inhoudelijk het liefst bezighouden met mensen die langdurig hulp nodig hebben, ongeacht de vorm en de achterliggende reden daarvan. Kwetsbare mensen die hun bestaan naar eigen inzicht – en dat betekent per definitie op gevarieerde wijze – willen inrichten.
Hiernaast vond ik het tijd worden om minder persoonlijke energie, tijd en geld te spenderen aan de organisatie en financiering van reizen, hulp onderweg, maaltijden en verblijfsplaatsen. Ik kreeg behoefte aan materiële erkenning en een eigen herkenbare positie als management-, beleid- en zorgexpert temidden van een groep vaste collega's. Kortom, ik was aan een betaalde werkplek toe.

Kanttekeningen

Hier en daar vertelde ik collega's over mijn nieuwe privé werkproject. Sommigen toonden begrip voor mijn motivatie en zegden toe om actief rond te kijken. Anderen plaatsten vooral kanttekeningen bij dit voornemen, waarbij zij enerzijds wezen op de wisselingen in mijn ziekteperikelen en anderzijds naar de weinig flexibele sociale zekerheidsrichtlijnen en uitvoeringspraktijken. Ik zou mezelf een hoop werk bezorgen met het GAK. Kon ik mijn kostbare energie niet beter aan een leuk inhoudelijk project besteden...? Ondanks deze welgemeende en naar later bleek juiste raad, begon ik op zaterdagen de personeelsadvertenties in het provinciale dagblad door te nemen.
Medio december las ik de oproep voor een 'stafmedewerker zorg' van een stichting in Noord-Limburg. De stichting kende ik niet persoonlijk. Het feit dat de instelling zich op een afstand van circa 25 kilometer van mijn huis bevond, wekte mijn belangstelling. Enkele dagen later had ik als FGL- commissievoorzitter een overleg met een directeur van een soortgelijke stichting in Zuid-Limburg. De directeur en ik kenden elkaar al twee jaar. Ik rolde regelmatig het centrale kantoor binnen als de FGL-commissie 'Pgb-informanten' er vergaderde. En we hadden samengewerkt in het kader van een *empowerment*symposium, een initiatief van zijn stichting. Ik vertelde hem over mijn voornemen, liet de advertentie zien en vroeg hem om achtergrondinformatie over de collega in het Noorden. Tot mijn grote verrassing (en de zijne, bleek naderhand) bood hij mij toen zelf een baan aan als stafmedewerker. Vanaf dat moment ging mijn nieuwe privé werkproject te lopen.

Doe het zelf

Details over het verdere verloop zijn terug te vinden in het verhaal[6] dat ik medio april geschreven heb voor mijn eigen sociale netwerk. Hieronder stel ik een aantal belangrijke evaluatiemomenten en -punten aan de orde.
Omdat ik nauwelijks op de hoogte was van de specifieke arbeidswetgeving die in mijn situatie van kracht zou worden, zocht ik meteen contact met het GAK, de instantie die mij mijn uitkering verstrekte. Blij vertelde ik de mij onbekende arbeidsdeskundige over het arbeidsaanbod. Met het hoofd vol Postbus-51-

impressies verwachte ik een positieve respons. Zijn reactie was echter ronduit negatief. Hij wist niet of ik überhaupt wel aan het werk mocht. Hij kon een veto daarover uitspreken, indien het werk schade zou opleveren aan mijn gezondheid. Deze uitspraak deed mij meteen weer met beide benen naast mijn (rol)stoel staan. Weg was de euforie. Bezat het GAK werkelijk de macht hiertoe? Ik informeerde naar de stappen die hij zou gaan ondernemen. Als hij tijd zou vinden in zijn drukke werkagenda dan zou hij zich in mijn dossier verdiepen. Ondertussen moest ik maar een brief schrijven waarin ik tekst en uitleg gaf over de nieuwe werkgever, werkplek, afspraken en noodzakelijke werkvoorzieningen. Als bijlage moest ik het arbeidscontract toevoegen. Dan zouden we verder zien.
Voor hem was het verdere verloop waarschijnlijk duidelijk. Ik daarentegen zat, vanwege mijn WAO-achtergrond en mijn geringe kennis van de sociale zekerheidswetgeving, ineens tegen een onbekende berg werk aan te kijken. Met welke reïntegratieregels moest ik bijvoorbeeld als progressieve chronisch zieke rekening houden opdat ik het recht op mijn WAO-uitkering zou behouden voor de lange termijn? Welke professionals konden mij ondersteuning bieden? En hoe moest ik mij opstellen tijdens de onderhandeling over mijn arbeidscontract?
Als er iets is waar volledig afgekeurde WAO-ers, en dan vooral fase vier cliënten, zich niet (meer) mee bezighouden dan is het hedendaagse beloningsschalen en secundaire arbeidsvoorwaarden. Voor het eerst drong de reële omvang van mijn werkproject tot mij door. Bovenal zou het een doe-het-zelf-project en een zelfzorg-project worden.
Dit type project kende ik al van binnen en van buiten vanwege mijn positie als chronisch patiënt met complexe gezondheidsproblematiek die regelmatig in ziekenhuizen vertoeft, als vaste rolstoelgebruiker en als persoonsgebonden budgethouder verpleging & verzorging. In deze managementrollen werd ik ook almaar met nieuwe professionals, nieuwe regelgeving en participerende organisaties geconfronteerd, waar ik vervolgens op aangewezen raakte, c.q. afhankelijk van werd. Ik zat niet echt te wachten op nog zo'n disability managementproject. Anderzijds zag ik 'wachten tot arbeidsprofessionals eindelijk bereid zouden zijn zich in mijn casus te verdiepen' ook niet zitten. Tenslotte had ik in mijn (fysieke) situatie niet alle tijd van de wereld.
Dus ging ik aan de slag. Ik belde stad en land af voor informatie, vroeg collega's die reeds de overgang naar betaald werk gemaakt hadden om advies, en bestudeerde alle publicaties die ik binnenkreeg intens.

Pet op

Het bleek dat ik me in het kader van de Wet op de (re)integratie arbeidsgehandicapten (Wet REA)[7] publiekelijk als 'arbeidsgehandicapte' (art. 2) moest bestempelen. Dit vond ik maar niets. Mijn gezondheidsproblemen maakten mij niet arbeidsgehandicapt! Dat werd ik veel meer door het gebrek aan adequaat aangepast vervoer, trappen in een gebouw of de bureaucratische molens van uitvoeringsinstanties, door maatschappelijke aspecten dus. Waarom moest ik dan met die pet op gaan rondlopen?
Ik realiseerde me dat zodoende mijn nieuwe werkgever de gelegenheid kreeg om een plaatsingsbudget (art. 17) aan te vragen en om aanspraak te maken op overige (re)integratie-instrumenten, zoals bijvoorbeeld loonkostensubsidie (art. 11). De wet REA is vooral bedoeld om werkgevers te stimuleren een persoon met een handicap of chronische ziekte in dienst te nemen. Het plaatsingsbudget

ontvangt de werkgever daarna als compensatie. Het budget mag hij vrij besteden, zonder dat overleg met betrokkenen verplicht is gesteld.
Hoewel ik voor mijn werk op taxivervoer aangewezen zou zijn, ik een hooglaag verstelbare werktafel nodig zou hebben en ADL-assistentie, en ik niet wilde dat de werkgever deze bijzondere voorzieningen allemaal uit het stichtingsbudget zou moeten betalen, vond ik toch dat deze feiten onvoldoende grond waren om mijn persoontje meteen maar als 'arbeidsgehandicapt' te betitelen. Ik vreesde dat het label mijn stem op de werkplek en binnen betrokken instanties minder luid en helder zou doen klinken Ontwikkelde capaciteiten en vaardigheden dreigden zo (wederom) ergens in een hoek terecht te komen. En daar had ik de afgelopen jaren juist intens aan gewerkt. Bovendien was ik bang dat de nadruk op het gehandicapt-zijn weer allerlei bestaande vooroordelen tot leven zo roepen, zoals het minder waard zijn, minder presteren, duur zijn, niet betrouwbaar zijn. Deze stereotiepen kon ik in het nieuwe project missen als kiespijn. Tenslotte raakte het mij dat de overheid anno 1998 middels de Wet REA nog steeds handicap aan een persoon koppelt. Daarmee bevordert zij in mijn ogen segregatie.
De wijze waarop de overheid 'handicap' definieert in deze wet, heeft groot effect op de vorm van andere wetten, subsidieregelingen, het functioneren van instituten en derhalve op de kwaliteit van het dagelijks leven van mensen met een handicap. Maar omdat dit etiket nu eenmaal vast onderdeel uitmaakte van de nieuwe arbeid(re) integratiespelregels – ik ben arbeidsgehandicapt van rechtswege – en ik het spel tot het einde wilde spelen, stapte ik over mijn misère daaromtrent heen.

Zelf regelen

Ik ging aan de slag om de noodzakelijke paperassen te vervaardigen: een schriftelijke aanvraag voor een werkvervoersvoorziening, een discussienotitie met daarin een omschrijving van noodzakelijke werkplekvoorzieningen en werkafspraken, en een door de werkgever ondertekende aanvraag voor het plaatsingsbudget.
Intussen naderde de datum waarop ik in dienst zou treden met rasse schreden. Ik moest mijn dagelijks leven nog reorganiseren. Voortaan zouden mijn zorgagenda en de benodigde hulp structureel ondergeschikt gemaakt worden aan mijn werkactiviteiten. Dit gegeven leverde talloze discussies op met de mensen om mij heen. Normaliter gaat iemand (weer) aan het werk als hij of zij gezond of genezen is, in verre mate hersteld of in ieder geval stabiel. Aan het werk gaan, terwijl je fysiek langzaam maar zeker verslechtert en de prognose slecht is, dat kon er bij veel betrokkenen niet in. Met name moest ik ook praten als Brugman met de thuiszorgmedewerkers. Zelfs in het Pgb-tijdperk bleven zij, als puntje bij paaltje kwam, het normaal vinden om hulpvragers in het stramien van hun diensten en werkroutes in te plannen. Het duurde dan ook enige tijd voordat deze medewerkers overstag gingen en mij structureel om zeven uur 's ochtends hulp aanboden.
Door deze reacties realiseerde ik me eens te meer dat chronische zorgafhankelijkheid en arbeidparticipatie in onze samenleving als tegengestelde maatschappelijke polen functioneren. Trouwens, ik ben het aspect van zorgafhankelijkheid ook niet tegengekomen in de reïntegratieliteratuur die ik bestudeerd heb. Kennelijk reikt het inlevingsvermogen van de ontwerpers en onderzoekers van het reïntegratiebeleid niet zover.
Het GAK bleek hier eveneens moeite te hebben. De eerste werkdag brak aan.

Formeel wist ik nog niet op welke werkvoorzieningen ik aanspraak kon maken en hoe mijn inkomensplaatje voortaan eruit zou zien. Feitelijk had het GAK niets geregeld. Alle financiële aspecten van mijn arbeidsparticipatieproject bevonden zich nog ergens in een dichte mist boven mij. Het was dus een gewaagde start.
De omvang daarvan werd mij pas goed duidelijk toen in de dagen erna bleek dat de werkgever geen werkplek – tafel, kast, telefoon en computer – voor mij gerealiseerd had. Dat was hij even vergeten – of ik hier zelf achteraan wou gaan. Door te praten met nieuwe collega's kon ik bezien waar ergens een plekje voor mij beschikbaar was. Langzaam drong tot mij door dat mijn enthousiaste welwillende baas, ondanks gesprekken, arbeidsnotities en -brochures, in feite niet wist hoe een elektrische rolstoel-gebruikende stafmedewerker zoals ik aan de slag ging, wat de Wet REA op dit terrein concreet in de aanbieding heeft en welke voorwaarden daarbij horen. Ook binnen deze setting zou 'het werk om te kunnen werken' derhalve neerkomen op een doe-het-zelf klus, op zelfmanagement. Ik heb diverse momenten gekend waarop ik me heb afgevraagd of ik er wel mee door moest gaan.

Tussenbalans

Inmiddels zijn zes maanden verstreken. Ik ben volop aan het werk bij de betreffende werkgever. De tussenbalans ziet er als volgt uit:

- Na drie weken kon ik gebruik maken van een provisorisch ingerichte werkplek die niet aan de Arbo-wet voldeed en nog minder aan mijn fysieke behoeften.
- Omdat ik thuis, op initiatief van – toen nog – de Gemeenschappelijk Medische Dienst (GMD), vanaf 1993 gebruik maak van een aangepaste werktafel, heb ik dat model herhaaldelijk aangeprezen bij respectievelijk de werkgever, de revalidatieleveranciers en het GAK. Toen de termijn voor de aanvraag van een budget op maat (12 weken. REA, art. 31) verstreken was, beschikte ik, ondanks veel werk en intense inspanningen van mijn kant, nog niet eens over een offerte van deze tafel. De werktafel zelf is er uiteindelijk niet meer gekomen.
- Tien weken na mijn aantreden als arbeidsgehandicapte heb ik namelijk de strijdbijl er bij neer gegooid. Het op onaangepaste wijze werk verrichten in een deprimerend hok vormde, samen met de bureaucratische onverschilligheid van de uitvoeringsinstelling en de medisch waargenomen fysieke achteruitgang een te grote aanslag op mijn uithoudingsvermogen. Ik beklaagde me formeel over de gang van zaken bij het GAK en meldde mij ziek. Dat hielp enigszins. Diezelfde week volgden er twee gesprekken met arbeidsdeskundigen en een verzekeringsarts van het GAK, bij mij thuis. Blijkbaar paste ik als patiënt weer in hun traditionele classificatie- en managementlogica. Ook mijn werkgever kwam met mij praten. Het resultaat van al dit overleg was dat voortaan mijn primaire werkplek thuis zou zijn. Daar beschikte ik immers reeds over een aangepaste werkplek[8]. Op afspraak zou ik een andere locatie van de stichting bezoeken. Deze oplossing lag het meest voor de hand gezien de stand van zaken. De noodzakelijke vervoersvoorziening zou nu ook vlot afgehandeld worden. Zo paste men weliswaar een mouw aan bestaande problematiek maar met deze oplossing verviel wel wat ik juist als meerwaarde in betaalde werk had gezien: een herkenbare positie temidden van vaste collega's.

- Ruim vijf maanden na mijn oorspronkelijke aanvraag, dat wil zeggen medio juni, ontving ik van het GAK de beschikking waaruit bleek dat de financiering van mijn werk- en leefvervoer geregeld was. Nu wist ik eindelijk waar ik aan toe was. Hetzelfde gold voor mijn taxibedrijf. De rekeningen zouden betaald worden. Althans dat dachten we. De declaraties die ik per omgaande indiende waren half september nog niet betaald. Na ettelijke telefoontjes met diverse afdelingen van het GAK vertelde de contactpersoon 'vervoer' mij dat de ingediende rekeningen op een administratieve (puin)hoop waren beland. Hij beloofde er aan te gaan werken...
- Financieel ben ik met dit werkproject er niet op vooruitgegaan. Integendeel! Mijn bruto-inkomen is wel omhoog gegaan maar netto zie ik daar nauwelijks iets van terug. Ik ga nu immers een veel hogere bijdrage betalen voor de thuiszorg en subsidies vallen weg. De algemeen gedeelde vooronderstelling dat chronisch zieken en gehandicapten met arbeid de achterstand in hun inkomenspositie kunnen wegwerken, gaat dus niet altijd op.

Fascinerend

Deze tussenbalans roept de vraag op waarom ik deze baan blijf vervullen. Eigenlijk heb ik twee banen voor de prijs van één gekregen. Van de twee kost het disability managementwerk de meeste tijd en energie. Toch is het juist dit werk dat mij momenteel bijzonder fascineert. Door alle sprankelende beleidtheorieën, reclamespotjes en politieke slogans over arbeidsreïntegratie heb ik gewoon niet voorzien dat het dagelijks werk van chronisch zorgbehoevende ex-WAO'ers op de arbeidsmarkt er zo complex uit zou zien, dat er zoveel strijd bij zou komen kijken, en dat zoveel branchewerkers er hun zegje over willen doen. Ik weet dat de weg terug een stuk korter is. Ik hoef alleen maar mijn medische identiteit voorop te stellen om weer terug bij af te zijn. Dan voldoe ik bovendien aan de verwachtingen en theorieën van werkers in het gezondheidszorgbedrijf, het sociale zekerheidssysteem en van standaardburgers. Maar dit vertik ik. Zolang mijn lijf niet aangeeft dat het op geen enkele wijze meer verder kan, ga ik maatschappelijk voorwaarts. Zelfs al is de samenleving en in het bijzonder de arbeidsector met bijhorende uitvoeringsorganisaties absoluut niet ingericht op disability managers zoals ik of bereid om veel aandacht en middelen in hen te steken. Met mijn aanwezigheid en inbreng tracht ik de professionals aldaar te bewegen eigen opvattingen en beelden opnieuw te doordenken en bij te stellen. Zij kunnen beter worden van de bijdrage van mijn collega's en mezelf en wij van die van hen.
Dit werkproject heb ik ook voor mijn eigen ontwikkeling nodig. Ik ben niet het type dat de wereld en mensen leert kennen en doorgronden van een afstand, via geleerde denkers en hun publicaties. Ik neem pas een boek in de hand als een probleem waarmee ik geconfronteerd word mij raakt en ik ermee blijf worstelen. Mijn huidige werksetting en de geschetste reïntegratieproblematiek bieden op dit moment een scala aan interessante thema's. Aldus heb ik met name meer oog en oor gekregen voor de bijzondere aspecten die aan de combinatie van AWBZ-zorg en onbetaalde of betaalde maatschappelijke participatieprojecten kleven. In deze richting tracht ik het maatschappelijk debat bij te sturen. Zoals gewoonlijk kom ik hiervoor alleen weer tijd en energie te kort. Als disability manager moet ik me nodig bijscholen in tijdmanagement!

5. Reflectie

Pleidooi voor een participatie-uitkering voor disability managers

Dit schrijfproject voer ik grotendeels uit in de derde en laatste week van mijn zomervakantie. Het is liefdewerk op geleend papier, want ik neem zelfs niet de tijd om even naar de stad – acht kilometer verderop – te rollen om een nieuwe voorraad te kopen. Ieder ochtend laat ik drie kwartier typen volgen door een waggelende voorovergebogen gang naar respectievelijk het toilet, de koffiekan, de brievenbus of de achterdeur om een frisse neus te halen. Twee uur na aanvang klik ik op 'afsluiten' en ga ik op mijn rechterzij in foetushouding op bed liggen. Alleen zo neemt het onweer dat in mijn ruggenmerg woedt vanwege wegkwijnende en verschuivende tussenwervelschijven langzaam aan kracht af. Soms lees ik nog een tijdje of benut ik de tijd om na te denken, vaak wint mijn vermoeidheid het en val ik in slaap. 's Avonds en 's nachts herhaal ik dit activiteitenpatroon, evenals de volgende ochtend, net zolang tot het verhaal af is. Deze fysieke prestatie maakt deel uit van wat ik een goede periode noem.

Tijd rijp

Ik heb enkele chronisch progressieve aandoeningen onder de leden. Daardoor ben ik niet op reguliere basis arbeidzaam. Mijn arbeidsparticipatie heeft derhalve ook een tijdelijk karakter. Ik voldoe niet aan de belangrijkste norm voor maatschappelijke participatie. Namelijk, in onze samenleving zijn actieve burgers idealiter gezond en verrichten zij structureel arbeid binnen gestandaardiseerde werkkaders. Wat iemand presteert en voorstelt op de werkplek, de beroepsidentiteit, staat centraal in het maatschappelijk leven.
Arbeid is de belangrijkste moraal in de hedendaagse politiek. Het zou tot een zinvol leven leiden, de eigenwaarde vergroten, mogelijkheden bieden tot zelfontplooiing en het opdoen van nieuwe kennis en vaardigheden, en mensen een inkomen verschaffen om een eventuele maatschappelijke achterstand in te lopen. Kortom, arbeid vormt het medicijn voor alle bestaansproblemen.
Ook menig probleem van chronisch zieken, zoals chronische pijn (van der Ploeg, 1999)[9], kan volgens de deskundologen met arbeid verlicht worden. Mensen moeten leren om de touwtjes weer in eigen hand te nemen, zowel in het eigen leven als op het werk. Momenteel tracht men voor mensen met een handicap of chronische ziekte méér plaatsen op de arbeidsmarkt te creëren. De gunstige sociaal-economische situatie en de krapte op de arbeidsmarkt scheppen kansen daartoe. Men beschouwt het als de manier om de afhankelijkheid van deze mensen van sociale uitkeringen te verminderen. Nog veel te veel van hen staan aan de kant. Nu acht men de tijd meer dan ooit rijp om hun arbeid(re)integratie te bevorderen.
De aandacht hiervoor komt echter in golven (Noordam, 1999). Van de (voorzie-

ningenparagraaf van de) WAO in 1967 maken we een sprong naar de WAGW[10] in 1986 om voorlopig stil te staan bij de introductie van de Wet REA in 1998. Maar wat op dit terrein aan continuïteit ontbreekt, lijkt de overheid qua intensiviteit en enthousiasme goed te maken. Vandaag de dag voert de overheid een bijzonder actief arbeid(re)integratiebeleid. Voorbeelden hiervan vormen onder meer de ontwikkeling van onderscheiden WAO-(her)keuringsrichtlijnen, de opzet van de grootscheepse Postbus 51 voorlichtingscampagne, de financiering van een scala aan (re)integratieprogramma's, -projecten en -trajecten, en de uitvoering van drie experimenten met het Persoonsgebonden reïntegratiebudget (Prb). Al deze stimuleringsactiviteiten behoren voor het grootste deel tot het werkterrein van het Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid. En zo komt de beperkte waarde van dit beleid langzaam in beeld.

Geen afstemming

Reeds in gang gezet beleid maakt inzichtelijk dat men bij dit alles uitgaat van het beeld van de 'normaal' functionerende werkzame mens die duurzaam werk kan verrichten. In hun visie zijn volwaardige burgers niet voor steun of zorg aangewezen op anderen (van Houten, 1999). Arbeidskrachten die wel hulp nodig hebben omdat zij bijvoorbeeld doof zijn of een psychische of verstandelijke handicap hebben, definiëren zij als 'arbeidsgehandicapten'. Artikel 11 en 12 van de Wet REA voorzien, weliswaar in beperkte mate, in de assistentie van een jobcoach of een doventolk. Hiernaast zijn er echter ook nog (potentiële) arbeiders die thuis, onderweg en op de werkplek zorg (ADL-assistentie en/of medische hulp) nodig hebben. Deze categorie mensen valt buiten de gehanteerde standaard en waarschijnlijk daardoor buiten het gezichtsveld van beleidsmakers en politici.
In de arbeid(re)integratieregelgeving en het -beleid heb ik feitelijk nog niets wat betrekking heeft op deze groep potentiële arbeidskrachten aangetroffen. De in dit verband noodzakelijke dwarsverbanden met het thuiszorgbeleid, WVG-beleid, aangepast vervoerbeleid en het toegankelijkheidbeleid moeten nog aangebracht worden. Dit heeft grote consequenties voor de arbeid van werknemers die op maatschappelijke zorg aangewezen raken. Omgekeerd worden mensen die reeds in deze zorgcircuits vertoeven in grote mate belemmerd om desgewenst tijdelijk of duurzaam de overstap te maken naar een betaalde functie. In het aldaar ontwikkeld beleid ontbreekt het arbeidsperspectief van mensen uit de beleidsdoelgroep. Zelf breng ik dit in verband met de alom heersende opvatting dat men mensen die geen controle over hun lichaam hebben – die zorg nodig hebben – niet graag in het openbaar, laat staan op een werkplek, bejegent. Dit inzicht maakt succesvolle reïntegratiecasussen des te spannender. Het roept vragen op als: welke hulpbehoevende ex-WAO-ers hebben een plek weten te veroveren op de arbeidsmarkt, zijn zij daarbij ondersteund, welke werkactiviteiten vervullen zij concreet, hoe worden zij betaald? Op grond van mijn eigen ervaringen en de bestudeerde literatuur veronderstel ik dat met name mensen met een handicap of chronisch ziekte die met de nodige zelfzorg 'normaal' kunnen functioneren en min of meer in een stabiele conditie verkeren, erin slagen op de arbeidsmarkt een plek te behouden dan wel te verwerven. Zij hebben de meeste kansen onder de kansarmen. Als het hen inderdaad lukt, dan stijgen zij enorm in maatschappelijk aanzien. Binnen de standaardmensenmaatschappij wordt het bemachtigen van een betaalde baan als *empowerment* gezien (Van Houten, 1999).

Goed en zinvol

Zelf raakte ik in de twaalf jaar dat ik als disability manager actief ben, langzaam maar zeker doordrongen van de relativiteit van dominante medische, psychische en sociale standaarden en normen. Gaandeweg heb ik geleerd dat het de kunst is om voor jezelf uit te zoeken en uit te proberen wat, in de specifieke situatie, een goed en zinvol bestaan inhoudt. Tenslotte moet ieder van ons het doen met dit ene leven. Er volgt geen herkansing meer. Ik definieer dit bewustwordingsproces als *empowerment* (Bellemakers, 1998). Centraal staat dat ik me bevrijd van vooroordelen van mezelf en van anderen over het leven met functiebeperkingen, en dat ik een nieuw besef van eigenwaarde ontwikkel – het gevoel er op eigen wijze, met de handicap of aandoening, te mogen zijn. Hierbij hoort ook het hele scala aan disability managementactiviteiten om de regie over het eigen leven (terug) te veroveren.
Uit het voorafgaande blijkt dat betaalde arbeid, binnen mijn bestaansproject als progressieve chronisch zieke en gehandicapte vrouw een tijdelijke en relatieve plaats inneemt, naast tal van andere werkactiviteiten. Feit is dat ik nog nooit werkloos ben geweest. De opeenvolging van chronische makke is hier ondermeer debet aan. Dit maakte een langdurige en diepgaande studie naar het functioneren van mijn lichaam en de consequenties daarvan voor mijn dagelijks functioneren noodzakelijk. De voortdurende wisselingen in mijn ziekteproces hebben er ook toe bijgedragen dat ik veelvuldig gelegenheid kreeg om gezondheidszorgbedrijven van binnenuit te bekijken en analyseren. Hiernaast zorgden mijn sociale netwerk en arbeidsverleden ervoor dat ik tussendoor van de ene vrijwilligersbaan in de andere rolde.
Centraal element in deze *jobhopping* vormt mijn *laison*rol. Ik heb heel wat mensen met elkaar in contact gebracht. Op hun beurt wisten en weten steeds meer mensen uit de branche me te vinden om mee te denken over disability managementproblemen. Zo langzamerhand zie ik mezelf als een *fulltime disability management consultant*. Ik houd van dit vak. Waar ik zo bijzonder van geniet, is de verbondenheid, de onderlinge steun en volharding die ik gewaar word tijdens de gezamenlijk zoektocht naar en de strijd voor een zinvol bestaan.

Niets tekort

Standaardburgers denken dat alleen betaalde arbeid structuur kan aanbrengen in het dagelijks leven. Nu, ik kan melden dat ik de afgelopen jaren aan structuur niets tekort ben gekomen. Ziekenhuisperikelen zorgden samen met het (para)-medische therapie- en thuiszorgregime veelvuldig voor een volle agenda, zij het als patiënt. Gelukkig heeft het Persoonsgebonden budget verpleging en verzorging (thuis) dat ik vanaf eind 1995 gebruik, mij voor een belangrijk deel hiervan verlost. Sindsdien heb ik weer ruimte om er een eigen dagagenda op na te houden en om bijvoorbeeld betaald werk aan te nemen.
Waar standaardburgers wel gelijk in hebben, is het feit dat inkomen altijd een belangrijke rol speelt, ook in de levens van niet-standaard burgers. En dan gaat het niet om de WAO-uitkering. Ik heb bijvoorbeeld nooit het gevoel gehad dat ik daar dankbaar mijn hand voor moest ophouden. Hiervoor ben ik waarschijnlijk te zeer een product van een generatie die opgroeide in een moderne verzorgingsstaat. Hier komt bij dat ik altijd van mening ben geweest dat ik elke gulden van mijn uitkering hoogst persoonlijk verdiende als disability manager. Nee, mijn permanente aandacht voor mijn inkomen had vooral te maken met mijn behoefte aan economische zelfstandigheid. Met name wanneer er weer nieuwe

eigen betalingen, eigen bijdragen, respectievelijk een verhoging daarvan in de sfeer van zorg, medische hulp of hulpmiddelen van kracht werden, zoals momenteel het geval is met het schrappen van zelfzorgmedicijnen uit het vergoedingensysteem. Of wanneer tegemoetkomingen zoals die in de sfeer van het rolstoeltaxivervoer (WVG) geschrapt dreigden te worden. Op die momenten kwam de bodem van mijn huishoudportemonnee nadrukkelijk in beeld. Mijn besteedbare inkomen was immers al minimaal. Dan vreesde ik dat ik behalve voor praktische hulp ook op financieel gebied een beroep zou moeten (gaan) doen op familieleden en vrienden. Ik ben echter noodgedwongen aangewezen op genoemde voorzieningen. Dientengevolge komen mijn intimi er ook mee in aanraking. Van dit soort (bezuiniging)maatregelen gaat derhalve een vernederende werking uit op mijn sociale relaties. Disability managers dienen hun crisismanagement activiteiten daardoor niet alleen op de materiële effecten van de nieuwe regelgeving te richten maar ook op de immateriële effecten ervan voor interpersoonlijke relaties. Graag had ik in dit verband ook (grotere) materiele vergoedingen willen ontvangen voor het vrijwilligerswerk dat ik verricht (heb). Bij voorkeur voor zaken die voor reguliere werknemers gewoon zijn: computercursussen, standaardvakliteratuur, bijwonen van congressen en voor werkvoorzieningen, zoals aangepast vervoer, assistentie op de werkplek en eventuele werkplekvoorzieningen.
Vrijwilligerswerk beschouwt men echter nog steeds alom als ondergeschikt aan betaald werk. Maar voor mij is het een zinvolle invulling van mijn bestaansproject gelijkwaardig aan andere maatschappelijke activiteiten. Het biedt een variatie aan mogelijkheden om het leven van kwaliteit te voorzien.

Meerwaarde

De (tijdelijke) meerwaarde die betaald werk voor mij kreeg, heb ik beschreven in het vorige hoofdstuk. Gaandeweg is mij duidelijk geworden dat het om een uitstekende praktijkstage gaat. Niet alleen leer ik het een en ander omtrent de uitwerking van het huidige gehandicapten-, chronisch zieken- en patiëntenbeleid op de levens van mensen die aangewezen zijn op categoriale zorgvoorzieningen (mijn huidige werkplek), maar ook ontdek ik gaandeweg steeds meer de consequenties die het lokale zorgbeleid en het thuiszorgbeleid hebben voor sociale participatie en vice versa. Ik realiseer me nu meer dan ooit dat arbeid(re)integratie en ieder ander sociale participatieproject thuis begint, in het eigen bed.
Sociale wetgeving zou primair op de individuele burger en zijn bestaansproject gebaseerd dienen te zijn, niet op een of ander maatschappelijk-juridisch systeem of beleidsterrein.
Dan zou het wellicht ook mogelijk zijn in mijn situatie om een zogenaamd *sabbatical year* als disability manager gefinancierd te krijgen zodat ik mezelf eens kan verwennen met een verblijf in Amerikaanse collegebanken om mijn theoretische kennis op het gebied van *disability studies*[11] uit te breiden.

Zelfbeschikking

Naar de toekomst kijkend zou ik graag zien dat er voor disability managers een Wet op de Sociale Participatie (WESP) ontwikkeld wordt. Iedere burger die – vanwege belemmeringen in de fysieke, communicatieve, mentale of sociale zelfredzaamheid – te maken krijgt met structurele meerkosten in het dagelijks bestaan, is in het kader van deze wet belanghebbende en komt in aanmerking voor een participatieuitkering. Deze maandelijkse toelage is bedoeld om alle

extra onkosten die iemand moet maken om te (kunnen) participeren in de standaardmensenmaatschappij te betalen. Ikzelf zou er bijvoorbeeld mijn huishoudelijk hulp, verzorging, vervoer, hulpmiddelen thuis en op de werkplek(ken) en gewenste deskundige ondersteuning mee inkopen. Het Pgb verpleging en verzorging (subsidieregeling), het Persoonsgebonden reïntegratiebudget (Wet REA), het forfaitaire vervoersbedrag (WVG) en het plaatsingbudget of het budget-op-maat (Wet REA) zouden in deze uitkering kunnen opgaan.
Natuurlijk zou de participatieuitkering vrij besteedbaar moeten zijn. De selectie – wie komt er rechtmatig voor in aanmerking – heeft immers bij de centrale indicatiestelling plaatsgevonden. Toetsing kan desgewenst plaatsvinden door de fiscus. De Belastingdienst doet dit immers ook met vergoedingen die verstrekt worden in het kader van politieke benoemingen. Het betreft in dat geval vergoedingen waarmee onkosten, die samenhangen met de uitoefenen van het politieke ambt, gedekt kunnen worden- een vergelijkbare regeling dus.
Een dergelijke wet zou het zelfbeschikkingsrecht optimaal bevorderen. Het burgerschap komt veel meer op de voorgrond te staan. Alle mogelijke variaties krijgen we te zien. Hierin schuilt een grote maatschappelijke uitdaging. Een aantal mensen met een handicap of chronische ziekte zal namelijk niet primair en bij voortduring streven naar arbeidsparticipatie. Zij zullen ervoor kiezen om alle energie te besteden aan de opvoeding van de kinderen, zich te bekwamen in sport, deel te nemen aan een religieuze beweging, het peuterspeelzaalwerk, een politieke partij, de huurderscommissie of om enkel aan te schuiven bij de lokale kaartclub. De vraag dringt zich op of de samenleving de maatschappelijke ruimte daartoe beschikbaar stelt aan mensen die zich niet als standaardburger gedragen. Of men deze verschillen in sociale posities uiteindelijk gaat erkennen, waarderen en faciliteren, onder meer door de fysieke en sociale omgeving te transformeren in een verwelkomende omgeving.

Droom

Deze gevarieerde samenlevingsvorm lijkt een droombeeld. Menigeen zal stellen dat dit verlangen naar een eigen maatschappelijke plek vanwege geldende regelgeving niet gehonoreerd kan worden. Toch is dit exact waar de emancipatiestrijd om draait. Die strijd gaat niet om het inlopen van een maatschappelijke achterstandspositie en al evenmin om buitenshuis betaald werk te verrichten. Het gaat om het zelf vorm en inhoud kunnen geven aan de eigen sociale positie en in die zelfgekozen positie voor vol te worden aangezien. Zonder morele, praktische en financiële ondersteuning van de samenleving als geheel lukt dit gehandicapten en chronisch zieken niet.
Er gaat ook heel wat *empowerment* aan vooraf. Je dient immers de regie over je eigen leven (terug) te veroveren, zelf prioriteiten te stellen op het gebied van de invulling van het dagelijks leven, samen met mensen uit het eigen netwerk. Je dient een weg te zoeken waarlangs je jezelf en je eigen leefwerelden ontwikkelt op een manier waardoor je, ieder op je eigen wijze, optimaal als mens kunt uitgroeien. Dit alles betekent dat er veel werk verzet moet worden op diverse niveaus. Maar als we met zijn allen deze richting inslaan, dan zullen mensen met een handicap of chronische ziekte op den duur zichtbaar méér sociale posities innemen dan ooit tevoren. Posities van waaruit ieder van hen kan deelnemen aan sociale en politieke besluitvormingprocessen die onze samenleving haar concrete vorm geven. Dit is de context waarin ik als disability manager wil samenwerken aan samenleven.

Literatuur

- Beilemakers Conny (1987): 'Een ontwerp-standaard voor de coördinatorrol van de huisarts.' Afstudeerscriptie Gezondheidswetenschappen – Beleid en Beheer, Universiteit Maastricht.
- Beilemakers Conny (1997): 'Expertise door ervaring.' In: Tijdschrift voor gezondheid en politiek, jaargang 15, nr. 1, p. 20-22.
- Beilemakers Conny: 'Empowerment van mensen met een functiebeperking.' In: Theo Royers, Liesbeth de Ree, Gabrielle Verbeek: 'Empowerment. Eigenmachtig worden in de hulpverlening,' p. 69-78. NIZW, Utrecht.
- Beilemakers Conny (1998): 'Breed pleidooi voor een integratietegemoetkoming.' Discussiedocument 1 mei (niet gepubliceerd).
- Beilemakers Conny (1999): 'Worstelen met het persoonsgebonden budget. Wat bezielt de budgethouder?' In: Tijdschrift voor de sociale sector, p. 34-39.
- Bosselaar Hans (1999): 'Zo blijven uw werknemers gezond. Sleutel effectief arbobeleid ligt bij direct leidinggevende.' In: Markant, juli, p. 22-24.
- Coördinatiecentrum Chronisch Zieken Noord-Nederland (1999): 'Werken met een (chronische) ziekte. Kijken naar wat wel kan.' Nieuwsbrief nr. 3.
- Corker Mairian, French Sally (eds) (1999): 'Disability Discourse. Open University Press.' Buckingham UK/Philadelphia, USA.
- Drake Robert F. (1999): 'Understanding Disability Policies.' Macmillan Press LTD, London.
- Houten van, Douwe (1999): 'De standaardmens voorbij. Over zorg, verzorgingsstaat en burgerschap.' De Tijdstroom/Elsevier.
- Jonge de, Marlieke (1994): 'Beroep: Cliëntdeskundige. Een nieuwe ster aan het firmament van de gezondheidszorg.' In: Medisch Contact, jaargang 49, p. 1627-1628.
- Jordaans Rob (1988): 'Dankbaar zijn... of zelf organiseren.' Tijdschrift voor Gezondheid en Politiek, decembernummer, p. 17.
- Keith Lois (1996): 'Encounters with strangers.' In: Morris Jenny, editor: 'Encounters with strangers. Feminism and Disability,' p. 69-88. The women's Press, London.
- Klosse S. (1998): 'Heeft de Wet REA bestaansrecht?' In: SMA nr. 2, p. 71-84.
- Marris Veronica (1996): 'Lives worth living. Women's experience of chronic illness.' Pandora, London.
- Mairs Nancy (1996): 'Carnal Acts. Essays.' Beacon Press, Boston, USA.
- Mairs Nancy (1998): 'Waist-high in the world. A life among the nondisabled.' G.K. Hall & Co.
- Mintzberg Henri (1980): 'The nature of Managerial work.' Prentice Hall incl. Engelwood Cliffs, New Yersey.
- Mintzberg Henri (1991): 'Mintzberg over management. De wereld van onze organisaties.' Tweede druk. L.J.Veen B.V., Amsterdam/Antwerpen.
- Mintzberg Henri (1995): 'De taak en de stijl van de manager. Wat moeten managers doen en hoe doen ze het?' Tweede druk, 1996. Academic Service, Schoonhoven.
- Nationale Commissie Chronisch Zieken (1995): 'Werk op maat. Advies arbeidsmarktpositie van mensen met chronische gezondheidsproblemen.' Zoetermeer, januari.
- Nationale Commissie Chronisch Zieken (1999): 'Dynamiek van chronisch zieken. Overzicht chronisch ziekenbeleid 1991-1999.' Zoetermeer.
- Noordam Prof mr F.M. (1999): 'Dertien aantekeningen bij de Wet REA.' In: SMA nr. 2, p. 78-89.
- Ratzka Adolf D. (1989): 'The User Cooperative Model in Personal Assistance Services: STIL, An Example of Independent Living Philosophy and Approach.' Presentation at the RI-ECA, CEC, ALAS Seminar on 'Personal Assistance as a Key to Independent Living', Rome, november, p. 11-13.
- Shapiro Joseph P. (1993): 'No pity. People with disabilities forging a new civil rights movement.' Times books/Random house.

- Staatsblad 1998, 290: 'Wet van 23 april 1998, houdende vaststelling van nieuwe regels met betrekking tot de (re)integratie van arbeidsgehandicapten (Wet op de (re)integratie van arbeidsgehandicapten).'
- Staatsblad 1998, 293: 'Besluit van 12 mei 1998 tot vaststelling van een algemene maatregel van bestuur als bedoeld in de artikelen 15, 18, 22, 29, 31 en 32 van de Wet op de (re)integratie arbeidsgehandicapten. (Reïntegratieinstrumenten – besluit Wet REA).'
- Zola I. K. (1985): 'The Independent Living Movement: promise and challenge.' Paper UCP, International conference on the changing Rehabilitation World, New York.

Noten

[1] Wajong: Wet arbeidsongeschiktheidsvoorziening jonggehandicapten. WAO: Wet op de arbeidsongeschiktheidsverzekering.

[2] Dr. Adolf D. Ratzka (1989): *'Independent Living is a philosophy and an avenue for personal growth; a international grassroots and self-help movement that works for the empowerment of individuals with disabilities by creating the conditions for full participation and equality. (...) Independent Living is a process, a direction rather than a destination.'*

[3] Het beschikbare inkomen van chronisch zieken, dat wil zeggen het netto inkomen onder aftrek van de ziektegerelateerde kosten, ligt reeds aanzienlijk lager dan dat van niet chronisch zieken. Het verschil is gemiddeld f. 200 per maand bij een inkomen van niet chronisch zieken van gemiddeld f. 2.120. Dit heeft gevolgen voor de kwaliteit van leven, bijvoorbeeld in de zin van sociale contacten. Bron: H.M.E. van Agt, K. Stronks, J.P. Mackenbach, De financiële situatie van chronisch zieken. Instituut Maatschappelijke Gezondheidszorg Erasmus Universiteit Rotterdam, november 1996.

[4] Deze decentralisatie leidt tot rechtsongelijkheid. Een aantal gemeenten bleef namelijk de 80% of 70% norm van de oorspronkelijke individuele vervoersvoorziening conform de AAW hanteren.

[5] Aanloog aan de meest recente publicatie van Henri Mintzberg (1998): 'Op strategie-safari.'

[6] Beilemakers Conny (1999): 'Arbeidsgehandicapt word je gemaakt.' Niet gepubliceerd verhaal, april.

[7] Volledig: Wet op de (re)integratie arbeidsgehandicapten en het Besluit Reintegratie-instrumenten Wet REA, 12 mei 1998.

[8] Door deze uitspraak voelde ik me min of meer gestraft voor mijn eigen ondernemingszin: via mijn laatste GMD-lobby, het WAO-project van het fonds voor verpleegkundigen, via giften van vrienden en ex-werkgevers, heb ik voor mezelf door de jaren heen een passende werkplek gecreëerd in mijn slaapkamer.

[9] Aldus bedrijfsarts Kees van der Ploeg (Arboned) in het artikel 'Werken met een (chronische) ziekte: kijken naar wat wel kan'. In: Nieuwsbrief Coördinatiecentrum Chronisch Zieken Noord-Nederland, nr. 3, 1999.

[10] WAGW: Wet arbeid gehandicapte werknemers.

[11] In Nederland bestaat nog geen studierichting 'gehandicaptenstudies' binnen een sociaal-wetenschappelijke faculteit.