



Verslag werksessie over wonen

De werksessie wordt geleid door Marieke van Noort en Thomas van der Heijden. Ook Wietse Potiek is bij de voorbereiding van de werksessie betrokken.

Aan de sessie nemen mensen deel met belangstelling voor het thema 'wonen in de wijk'. Doel is om te inventariseren welke aanpassingen aan de wet- en regelgeving in Nederland nodig zouden zijn. Thomas van der Heijden gaat er daarbij van uit dat er zowel bij de persoon met een beperking als bij de samenleving sprake is van verantwoordelijkheid. Uitgangspunt is ook de keuzevrijheid van mensen.

Thomas begint om de deelnemers te activeren met vier quizvragen:

1. Is het waar dat de meeste mensen met een beperking intramuraal verblijven (minder, 66.000 intramuraal, 69.000 extramuraal)
2. Werken er meer of minder mensen in de gehandicaptenzorg dan het aantal cliënten? (meer, 155.000 mensen werkzaam in de sector, 146.000 cliënten)
3. Er zijn zorgplannen geïntroduceerd, zijn die bedoeld om de ondersteuningsbehoefte van professionals in beeld te brengen? (neen, het gaat om de behoefte van de cliënt zelf)
4. De WMO staat voor de wet maatschappelijke ontwikkeling. (neen, maatschappelijke ondersteuning).

Analyse en probleemstelling

Vanmiddag zijn de eigenlijke hoofdpersonen Barbara Heetman en Michiel Zeeuw. Zij zullen allebei iets vertellen over hun leven. Aan de hand van deze gegevens wordt er aan de vier groepen gevraagd om een (fantasievolle) dagindeling te maken op een vrije dag of een werkdag van Barbara of Michiel. Daarna geven Barbara en Michiel een reactie op de voor hen verzonden dagindeling. Op basis van de inbreng van Barbara en Michiel worden knelpunten geïntroduceerd en vervolgens wordt er naar mogelijke oplossingen gekeken.

Aan het eind van de dag zullen er enkele statements over toegankelijkheid, inclusie en gelijke behandeling geformuleerd worden. Deze statements zullen met de plenaire bijeenkomst gedeeld worden..

Introductie Barbara Heetman

Barbara is 45 jaar. Zij heeft een progressieve spierziekte. Zij woont zelfstandig in een toegankelijke woning in Amsterdam en zij beschikt over een persoonsgebonden budget. Ze werkt twee dagen per week bij MEE in Amsterdam. Zij zingt graag en doet mee aan een

cursus meditatie. Ze houdt ook van uitgaan, reizen, theater, uit eten, maar het praktisch organiseren is vaak lastig. Ook heeft zij vrienden en familie buiten Amsterdam, bijvoorbeeld in Rotterdam.

Introductie Michiel Zeeuw

Michiel Zeeuw werkt bij de LFB, de landelijke organisatie van mensen met een verstandelijke beperking. Hij is 39 jaar. Hij werkt bij de LFB als projectleider bij een project netwerken voor mensen met een verstandelijke beperking in de gemeenten Utrecht en Zeist. Hij woont zelfstandig in een huurwoning en krijgt een maal per twee weken hulp. Zijn hobby's zijn uitgaan met vrienden en familiebezoek.

Op basis van deze informatie gaan de subgroepen aan de slag om de dagindeling nader in te vullen. Of dat klopt, daar gaan Barbara en Michiel vervolgens op in.

Barbara, vrije dag

8.00 uur

bellen i.v.m. zorg

10.00 opstaan

11.00 persoonlijke verzorging

12.00 met auto naar reisbureau, plannen reis zomervakantie

14.00 lunch met vriendin

aandachtspunten parkeren; toegankelijkheid restaurant, toiletbezoek

16.00 thuis rusten, persoonlijke verzorging

17.30 koken en eten

20.00 gasten thuis ontvangen

Barbara, werkdag

6.30 opstaan en zelfzorg

7.45 ontbijt

8.15 van deur naar auto, inclusief rolstoel

8.30 Vertrek auto

9.0 Mee

10.0 Koffie en toilet-pauze

Aandachtspunten, aanpassingen, ondersteuning

12.0 Lunchpauze en rust

13.0 Werk

15.0 Thee en toilet

15.30 Werk

17.30 Naar huis

18.0 Thuis, voor de deur

18.15 binnen, met rolstoel, tot 19.00 rusten

19.0 makkelijk te bereiden maaltijd

20.0 Tv, lezen, planning volgende dag

21.30 Thuiszorg

22.0 Naar bed

Michiel, vrije dag

- 8-9 opstaan; uitgebreid ontbijten
- 9-10 lekker douchen en aankleden
bed netjes opmaken; alles opruimen
kijken wat voor weer het is, zonodig sneeuwruimen voor oude benedenbuurvrouw
- 10-11 met buurvrouw boodschappenlijst maken
- 11-13 Boodschappen doen/ winkelen
- 13-15 De stad in met vriend of vriendin
- 15-17 Wat drinken in café of op terrasje
- 17-18 Eten klaar maken (of pizza halen)
- 18-19 Op internet kijken naar treintijden
- 19-20 naar Deventer reizen met trein, i.v.m. verjaardag tante (Deventer later veranderd in Amsterdam)
- 20.0 bij verjaarsfeestje
- 22.0 Samen met broer terug
- 23.0 Slapen, moe naar bed

Michiel, werkdag

- 7.0 Opstaan, wakker
Douchen
Ontbijt en ontbijt tv kijken
Brood/ lunch klaar maken
- 8.30 Bus van Zeist naar Utrecht
- 9.0 op kantoor, checken mail
- 10.0 vergadering, overleg met coach, voorbereiden werkbezoek
- 12.00-13.00 Lunch
- 14.00-17.00 werkbezoek Purmerend, over cursus Wie ben ik (met wethouder)
- 18.0 eetclub
- 20.00 Thuis, tv kijken

Commentaar Barbara

In het algemeen valt het Barbara op dat de werkgroepen wel een zeer strakke planning voor haar hebben ingevuld. Kleine dingen nemen meer tijd. Daarnaast is de afhankelijkheid van de thuishulp (en daarmee haar dagindeling) erg groot.

Barbara geeft naar aanleiding van de dagroosters het volgende commentaar. Zij werkt vanwege vermoeidheid nu twee keer drie uur per week. Om negen uur op het werk verschijnen redt zij niet meer

Het ontbijt wordt de vorige avond door de thuiszorg klaargemaakt. Ze zet zelf koffie. Voor ze weg gaat moet ze soms eigenlijk naar het toilet, maar dan is de thuiszorg al vertrokken. Zij neemt haar lunch mee naar het werk. Er was daar eerst een rustruimte maar daar maakt ze nu geen gebruik meer van. Dat zou ze eigenlijk wel moeten doen, maar de ruimte is zo kil. De avondmaaltijd wordt verzorgd. Zij krijgt hulp bij het uitkleden. Ze volgt nu ook op een avond een meditatiecursus.

Als het gaat om een vrije dag, maakt het nogal wat uit of het een doordeweekse dag of een dag in het weekend betreft. In een weekend besteedt Barbara tijd aan het oplossen van een cryptogram in de NRC of aan familiebezoek. Ook is zij regelmatig bezig met de pc,

bijvoorbeeld om te kijken naar reizen of om een reis te boeken. Dat heeft heel wat voeten in aarde, want ze wil niet met een georganiseerde reis mee. Het zelf regelen vindt zij spannend, maar kost veel tijd. Barbara wil in het weekend zelf bepalen hoe laat zij opstaat.

Barbara heeft met veel hulpverleners te maken en daarmee maakt ze natuurlijk ook een praatje, maar de gewone sociale contacten schieten er wel eens een beetje bij in, ook door de energie die de sociale contacten met de hulpen kost. Naast de hulpverleners heeft ze een hele goede vriend die veel voor haar doet. Dat houdt haar leven flexibel. Daardoor kon ze bijvoorbeeld vanmorgen naar dit congres komen. Met de reguliere hulpverlening was ze nooit op tijd geweest.

Op de doordeweekse dagen dat Barbara niet naar MEE gaat, de maandag en de woensdag, besteedt zij veel tijd aan het regelen van zaken, bijvoorbeeld Wmo aanpassingen, het regelen van vervoer met de trein, het zoeken van een kleermaker, thuiszorg regelen, schrijven, het beheren van het persoonsgebonden budget etc. Kortom Barbara heeft dan ook met veel geregeld te maken.

Barbara heeft een auto als voorziening, ze heeft recent een nieuwe auto van de UWV toegewezen gekregen. Dat liep juist heel soepel.

Commentaar Michiel

Michiel is onder de indruk van het schema dat de groepen hebben opgesteld omdat het redelijk klopt. De contacten met de burens en het wederzijds helpen is echter niet aan de orde. Het contact met de buurt is nogal minimaal en er bestaat de neiging tot plagerig gedrag van de burens.

Michiel gaat ook nader in op zijn dagindeling. Sommige details kloppen niet helemaal. Hij pakt bijvoorbeeld al rond tien over acht de bus. Ontbijt neemt hij mee naar zijn werk. Op dinsdagavonden neemt hij deel aan een eetclub, anders gaat hij 's avonds koken en tv kijken. Michiel werkt samen met Conny Kooijman bij de LFB. Een coach ondersteunt hem waar nodig bij de mails. Als Michiel 's avonds een cursusavond heeft, compenseert hij dat de volgende dag. Er is bij hem geen sprake van actieve burenhulp, zoals bijvoorbeeld sneeuwruimen. Soms gaat hij op een vrije dag inderdaad ergens wat drinken. Hij heeft in een café wel eens pestgedrag meegemaakt, omdat Michiel tamelijk klein van lengte is. Met wederzijds een beetje plagen heeft hij geen moeite. Michiel zoekt inderdaad ook op internet reizen op.

Op zaterdag slaapt Michiel graag wat uit. Hij woont in Zeist in een huurwoning. Dit is gekoppeld aan een beperkte mate van zorg, een maal per twee weken. Eigenlijk wilde Michiel liever in Odijk wonen, bij familie. De hulp die hij krijgt is ongeveer een uur per twee weken en bestaat vooral uit een beetje bijpraten. Michiel ervaart het ook als controle. Als hij bijvoorbeeld iets wil kopen, is de reactie vaak, zou je dat nou wel doen?

De vader van Michel helpt hem met financiële zaken.

In het verleden werden de meterkasten op slot gedaan; bij een kortsluiting kon je dan niet zelf de stoppen vervangen, dat is nu overigens ongedaan gemaakt.

Er is voor Michiel dus sprake van een koppeling tussen wonen en zorg die niet geheel met zijn wensen overeenkomt. De wooncarrière en keuzevrijheid worden door deze koppeling belemmerd.

Knelpunten

Tijdens de reacties van Michiel en Barbara zijn de knelpunten geïnventariseerd, vervolgens is dit door de groep aangevuld met enkele andere knelpunten. De knelpunten zijn vervolgens geprioriteerd d.m.v. stickertjes plakken.

De volgende knelpunten worden benoemd naar aanleiding van het verhaal van Barbara

- Disability management, technisch, administratief, medisch (19 stickers)
- Inflexibele hulpverlening, in combinatie met afhankelijkheid (9 stickers)
- Sterke beperktheid keuze vervoer (4 stickers)
- Afwezigheid betrokken mantelzorg
- Hulpsysteem energielurpend, te weinig 'quality time' (2 stickers)
- Toegankelijkheid (acht stickers)
-

De volgende knelpunten worden benoemd, naar aanleiding van het verhaal van Michiel.

- :- Plagen (een sticker)
- Vooroordelen (twee stickers)
- Huiszaken
- Keuzevrijheid woning (vier stickers)
- Geen eigen baas (drie stickers)
- Geen hulp maar controle (zeven stickers)
- Serieus nemen, koppelverkoop zorg-wonen doorbreken. (negen stickers)
- Persoonlijk netwerk belangrijk
- Beeldvorming(twee stickers)
- Overgang zorg naar eigen woning (twee stickers).

Stellingen

Aan het begin van de sessie werden drie statements voorgelegd, over toegankelijkheid, beeldvormingen gelijke behandeling. Na enige discussie kwamen de volgende teksten tot stand.

Toegankelijkheid

Voor vrijheid en onafhankelijkheid en daarmee volwaardig burgerschap is toegankelijkheid een eerste vereiste. Het gaat daarbij om maatschappelijke toegankelijkheid in alle opzichten.

Beeldvorming

Variëteit is normaal, is rijkdom!

Gelijke behandeling

Het gaat in een samenleving niet zozeer om een *gelijke* behandeling als wel om een *gelijkwaardige* behandeling. Het gaat wel om het geven van gelijke kansen.

Oplossingen

Tenslotte is in de werksessie in vier subgroepen gewerkt aan het zoeken naar oplossingen voor de meest genoemde knelpunten. Hiervoor was beperkt tijd. Er heeft geen nabespreking plaatsgevonden. De genoemde oplossingsrichtingen vormen input voor de tweede werkconferentie.

Serius nemen (geen hulp maar controle, ...luisteren...)

- Regie bij cliënt, integrale PGB
- Beeldvorming beïnvloeden. Meer mensen met een beperking in maatschappelijke rollen, o.a. door middel van werk en vrijwilligerswerk. Druk op media zetten.
- Actieve cliëntenbeweging bevorderen, middelen daarvoor beschikbaar stellen.
- Ervaringsdeskundigheid inzetten
- 'variëteit' meenemen in basisopleiding en in personeelsbeleid
- keuzevrijheid in begeleiding

Toegankelijkheid

BOUW

- Handboek toegankelijkheid is De Maat Der Dingen
- Bouwbesluit
- BBSH
- Gemeentelijke woon.....
- OR. Vnm voorschriften gemeentelijke
- Oudbouw
- Fiscale impuls:
- Goederen en diensten D
- Toegankelijkheid E
- Basis voor jurisprudentie S
- I
- G
- Democratie N
- = dagelijkse 4
- = vierjaarlijkse A
- L
- L
- Bejegening
- = wederkerigheid
- = ontmoeting

Inflexibiliteit hulpverlening in combinatie met afhankelijkheid

Klant:

- empowerment

- regie
- 'alles in principe mogelijk'
- compensaties vergroten

Zorgverleners:

- houding (gedrag)
- ontwikkelingsgericht begeleiden
- domotica
- competenties vergroten
- ook het 'hoe' organiseren: voorwaarden voor flexibele hulpverlening scheppen
- hotline: niet planbare inflexibiliteit korte termijnplanning
- Skype: planbare inflexibiliteit korte termijnplanning

Disability-management (technisch, administratief, medisch)

- loket in de buurt (vrijwillige inzet, profes.)
- case manager (opl)
- complete indicatie/formulier (geïntegreerd: wmo, AWBZ etc.)
- synchroniseren van termijnen
- werken vanuit vertrouwen i.p.v. wantrouwen
- goede diagnostiek en indicatie
- prognose beperking
- in toekomst tekort aan vrijwilligers, ICT ontwikkeling?

De werkgroep bedankt Michiel en Barbara hartelijk voor het geven van een kijkje, waardoor de knelpunten geïdentificeerd zijn, en zichzelf beschouwen deze als een welkome aanvulling op hun eigen ervaringen.

Tot slot formuleren de werkgroepleden een individuele taak, die zij zichzelf geven voor de komende maanden om iets aan een van de knelpunten te doen.