



Transitie

Van AWBZ naar Wmo

Samenvatting, conclusies en aanbevelingen

MEE

Samenvatting, conclusies en aanbevelingen

Volgens de plannen van het (demissionair) kabinet gaat de ambulante begeleiding uit de AWBZ en wordt dit een taak van de gemeenten. Om zich hierop voor te bereiden heeft MEE namens de gemeenten in Noord-Kennemerland in de periode van 25 april t/m 9 mei 2012 gesprekken gevoerd met cliënten van De Waerden, Philadelphia, de Zilvermeeuw en de Linde, en met ouders van cliënten die ambulante of intramurale zorg ontvangen. Dit betrof een groep met ouders, drie groepen met een verstandelijke beperking, en een groep met niet-aangeboren hersenletsel c.q. een lichamelijke handicap. Totaal hebben 33 mensen deelgenomen aan de gesprekken. Er zijn 5 verslagen gemaakt en 2 deelnemers van de Zilvermeeuw/Mantelmeeuw hebben hun aanvullingen nog nagestuurd.

Het beeld wat deze cliënten en hun ouders omschrijven zal herkenbaar zijn voor burgers uit de omliggende gemeenten

Tijdens de gesprekken kregen de mensen op drie thema's (Keuzevrijheid, Ondersteuningsplan, Meedoen in de Wijk) de vraag voorgelegd: 'hoe is het nu geregeld, en hoe zou je het graag willen?' Opvallend is dat in alle groepen is aangegeven dat men dit gesprek erg gewaardeerd heeft maar ook graag direct met een vertegenwoordiger van de gemeente hadden willen spreken. De mensen in al deze doelgroepen maken zich zorgen, ze zijn bang hun hulp kwijt te raken of bij hun zorgaanbieder weg te moeten. Dreigende veranderingen veroorzaken spanning en stress.

De belangrijkste conclusies en aanbevelingen, per thema:

Keuzevrijheid

- Het valt op dat het vaak derden zijn die de cliënten richting een bepaalde zorgverlener sturen met hun adviezen. Dit kunnen familieleden zijn, jobcoaches, Heliomare en soms ook een consultant van MEE. Het is niet altijd duidelijk of de cliënten echt bewust een keuze voor een zorgverlener gemaakt hebben. Het komt op hun pad, meestal naar aanleiding van een problematische situatie en ze laten zich adviseren door mensen uit hun omgeving.
- Soms zitten er heel pragmatische redenen achter een keuze: als je op locatie X wilt wonen, moet je zorgverlener Y kiezen want die is de enige die daar ondersteuning biedt. En als dat dus niet klikt, moet je verhuizen.
- Opvallend is dat er maar één zorgverlener is waar de cliënten mogen kiezen tussen een man of een vrouw als begeleider. Ondanks dat gebrek aan keuze zijn de cliënten die we gesproken hebben grotendeels heel tevreden over de zorgverleners. Zij vinden het allemaal wel heel erg belangrijk dat ze een keuze hebben in wie hen begeleidt; als dat niet klikt, moet de cliënt dat zelf aan kunnen geven en moet er een andere begeleider komen.
- Ook ontstaat er angst en onrust bij deelnemers van een gespecialiseerde opvang zoals de Zilvermeeuw. Deelnemers komen ook van buiten de regio NKL en zijn bang dat hun gemeente de vervoerskosten niet meer wil vergoeden.
- Aanbeveling: als je keuzevrijheid belangrijk vindt, moet de koppeling tussen ambulante begeleiding en een woonplek veel meer losgelaten worden.
- Aanbeveling: ouders die zelf de regie over de zorg voor hun kind willen en kunnen voeren, willen hun PGB echt niet kwijt. Voor hen geldt dat zij liever minder zorg kunnen inkopen maar wel de ultieme keuzevrijheid hebben, dan zorg in natura krijgen waar ze veel minder regie over hebben. Houd voor deze groep het PGB in stand. De hoogte van het PGB is overigens lang niet altijd toereikend voor het betalen van alle zorg, zoals logeerhulp.
- Aanbeveling: voor mensen met een licht verstandelijke beperking is de administratie van een PGB te ingewikkeld; ook hebben zij ondersteuning nodig bij hun financieel beheer. Dat betekent niet dat ze geen keuzemogelijkheden willen hebben. Zorg dat hun keuzevrijheid zoveel mogelijk overeind blijft.

Ondersteuningsplan

- De meeste cliënten hebben een ondersteuningsplan en hebben hier baat bij. Zij vinden het zelf een goede basis voor de gemeente om de beoordelingen te kunnen doen. Het omschrijft goed waar ze aan werken, waar ze hulp mee nodig hebben en waarom. Niet alle cliënten hebben een plan dat up to date is.
- Er leeft angst: snapt de gemeente wel wat we nodig hebben? Het gaat met de cliënten goed OMDAT ze ondersteuning krijgen. Ze zijn bang overschat te worden omdat ze hun verhaal goed kunnen doen en omdat het nu goed met ze gaat.
- Aanbeveling: verplicht alle zorgverleners een ondersteuningsplan op te stellen en dat regelmatig bij te werken.

Meedoen in de wijk

- De verstandelijk gehandicapten die we gesproken hebben, werken bij het WNK, zitten thuis (omdat ze het runnen van een huishouden en/of het opvoeden van een kind al moeilijk genoeg vinden), doet structureel (of incidenteel) vrijwilligerswerk, bezoeken een activiteitscentrum of werken op een andere beschermde plek.
- Mensen met een lichamelijke handicap of niet-aangeboren hersenletsel bezoeken voornamelijk het activiteitscentrum van de Zilvermeeuw of zitten thuis. De Zilvermeeuw is voor sommigen een opstap richting baan of vrijwilligerswerk.
- Vrijwilligerswerk is soms te incidenteel (WonenPlus), of moeilijk te vinden: omdat vrijwilligers extra begeleid moeten worden, en de vrijwilligersorganisaties daar niet altijd tijd voor of zin in hebben. Toch is de structuur en waardering die het biedt, heel belangrijk voor de mensen die het doen.
- Er zijn niet veel mensen die naar reguliere vrijetijdsvoorzieningen gaan, of regulier vrijwilligerswerk doen. Mensen met een lichamelijke handicap en/of niet-aangeboren hersenletsel vinden dat lastig, omdat aanpassingen en deskundigheid ontbreken bij deze voorzieningen. De mensen met een verstandelijke handicap zijn over het algemeen heel erg blij met de activiteitenclubs die speciaal voor hen georganiseerd worden. Anderen ontmoeten vinden ze fijn.
- Aanbeveling: samenwerking tussen reguliere en categorale vrijetijdsbesteding is prima. De categorale vrijetijdsbesteding (voor cliënten van meerdere zorgverleners toegankelijk) moet wel overeind blijven. Zie ook de positieve ervaringen van de Mediaan.
- Aanbeveling: meer punten waar mensen elkaar kunnen ontmoeten en een maaltijd gebruiken zonder dat dit meteen van hun begeleidingsuren afgaat.
- Aanbeveling: ondersteun organisaties bij het begeleiden van vrijwilligers met een licht verstandelijke handicap.

Bijeenkomst MEE 23 april 2012

Tijdens deze bijeenkomst is gesproken met cliënten van de Waerden, die zelfstandig wonen met ondersteunende begeleiding. Er komen 3 thema's aan de orde:

- Keuzevrijheid
- Begeleidingsplan
- Meedoen in de wijk: clubs, vrijwilligers, toekomst

Deze avond is georganiseerd omdat de begeleiding die deze cliënten ontvangen op dit moment wordt betaald vanuit de AWBZ. In de plannen van de regering is het echter de bedoeling dat de begeleiding overgaat naar de gemeente. De gemeente wil daarom een beeld krijgen van de hoeveelheid mensen om wie het gaat en welke zorgvraag zij hebben. Ze willen ook van de cliënten zelf horen hoe zij de begeleiding ervaren en wat hun wensen en problemen zijn. Daarnaast praten ze met zorgaanbieders. MEE praat vanavond met de cliënten van de Waerden, daarnaast wordt er nog gesproken met ouders, met cliënten van de Zilvermeeuw en cliënten van Philadelphia. De verslagen van deze gesprekken worden aan de gemeenteraad aangeboden, als ondersteuning van het advies dat de ambtenaren opstellen. De cliënten zouden het fijn gevonden hebben als er vanavond ook iemand van de gemeente aanwezig geweest was.

Thema 1: Keuzevrijheid

De aanwezige cliënten besteden hun dagen op diverse manieren, de meesten doen vrijwilligerswerk voor een aantal dagen per week. Er is ook een cliënt met een (beschermd) arbeidsplaats, en iemand die nog op zoek is naar vrijwilligerswerk in een of andere vorm. De laatste is moeder en echtgenote, en vult daar ruimschoots haar dagen mee. Allen krijgen ondersteunende begeleiding van de Waerden voor thuis. Het aantal uren verschilt per persoon, van eens per maand tot 2 keer per week.

Keuzevrijheid is voor deze cliënten belangrijk: het moet wel klikken met de persoon die je komt ondersteunen. Het is niet gemakkelijk om aan te geven dat het niet goed voelt, omdat sommige cliënten de begeleiders niet willen kwetsen. De Waerden heeft – wanneer het toch uitgesproken werd – wel goed gereageerd door een andere begeleider te sturen. De specifieke organisatie die de ondersteuning verleent lijkt iets minder belangrijk. De meesten zijn min of meer toevallig bij de Waerden beland, via MEE, en zonder dat ze zich erg bewust waren van andere mogelijkheden. Voor de meesten is dat niet erg, zij vinden een dergelijke keuze erg lastig om te maken en gaan dus graag af op het advies van een organisatie als MEE. Een van de cliënten heeft echter wel een voorkeur voor een organisatie, maar dan voor Esdégé-Reigersdaal. Zij verhuist dan ook binnenkort naar een woning waar de ondersteuning wordt verzorgd door deze aanbieder.

Er zijn dus wel degelijk cliënten (ook tijdens dit gesprek aanwezig) die graag betrokken willen zijn bij de keuze van hun zorgaanbieder; zowel de organisatie als de daadwerkelijke begeleiders. Zij willen graag in het maken van die keuze ondersteund worden, bijvoorbeeld door MEE. Denk hierbij aan informatieverstrekking op het juiste niveau en de mogelijkheid om eens te gaan praten en/of te gaan kijken, zodat de cliënt zelf kan aanvoelen wat bij hem past.

Het blijkt dat de keuze voor een zorgaanbieder ook vaak gerelateerd is aan de plek waar iemand een woning kan vinden: als je op die plek wilt wonen, hoort daar automatisch die zorgaanbieder bij. Dan kun je dus de situatie krijgen dat iemand ongewild naar een andere zorgaanbieder moet overstappen (vanwege verhuizing) en daar niet kan aarden. Inmiddels lijkt het zo dat de gebiedsgrenzen tussen de zorgaanbieders wat minder strak getrokken zijn, maar iedere aanbieder heeft nog steeds eigen woningen voor begeleid wonen.

De cliënten die vanavond aanwezig zijn, zitten (bijna) allemaal in een woning die gekoppeld is aan de Waerden. Meestal zijn dit woningen die zij huren bij de woningbouwvereniging. Als zij een andere zorgaanbieder zouden willen, moeten ze verhuizen. Dit geldt ook voor de woning van Esdégé-Reigersdaal waar een van de cliënten naartoe gaat verhuizen.

De personeelwisselingen in de begeleiding zijn vervelend, maar worden door deze cliënten niet als onoverkomelijk ervaren. De ene begeleider bevalt wel beter dan de andere. Het aantal uren ondersteuning varieert, net als de zaken waarin ondersteuning nodig is.

De financiering van de begeleiding bij de aanwezigen varieert. Sommigen hebben een PGB, anderen zorg in natura. Van die laatste groep is ook niet iedereen geïnformeerd over de mogelijkheid van een PGB; zij hebben zorg aangeboden gekregen zonder dat er überhaupt over geld gesproken is. Als belangrijkste voordeel van een PGB wordt genoemd dat je een goede vriendin zou kunnen inhuren voor de ondersteunende begeleiding.

Thema 2: Begeleidingsplan

De Waerden stelt in principe voor alle cliënten een begeleidingsplan op. Dit kun je gebruiken als je naar de gemeente toe moet, zodat zij kunnen zien welke zorg je nodig hebt en welke doelen je hebt om naartoe te werken.

In de praktijk blijkt de situatie echter niet zo eenduidig. Een van de cliënten heeft het plan thuis liggen. Dit wordt twee keer per jaar bijgewerkt, en er staan haar wensen en doelen in voor persoonlijke groei en voor de ondersteuning bij de opvoeding. Andere cliënten hebben een dergelijk plan echter nooit gekregen, zij kregen begeleiding zonder dat er over toekomstplannen gesproken is. De begeleiding heeft bij twee cliënten ondersteund bij het oplossen van financiële problemen en komt nu nog eens per maand om te horen hoe het gaat. Als er weer een probleem ontstaat, kunnen ze ook bellen. Zij hebben waarschijnlijk ook een bewindvoerder en krijgen 1 x per 2 weken huishoudelijke hulp.

De Waerden lijkt overigens wel goed in begeleiding, maar niet zo goed als huisbaas. Iedere melding van zaken die in of aan het huis gedaan moesten worden, bleef maanden lang liggen. Waarschijnlijk een communicatieprobleem tussen de Waerden en de woningbouwvereniging.

Een aantal cliënten geeft aan dat zij ofwel een begeleidingsplan gekregen hebben bij binnenkomst bij de Waerden, maar er daarna nooit meer iets van gehoord of gezien hebben, ofwel alleen de vraag gekregen hebben waarin begeleiding nodig was maar zonder het bijbehorende plan. Ook toegezegde rapportages komen niet altijd. Een derde cliënt geeft aan dat er ooit begonnen is met het opstellen van een plan maar dat de vragen die daarbij gesteld werden veel te indringend waren, en raakten aan onderwerpen uit het verleden waar zij pertinent niet over wil praten. Soms worden de vragen ook als te kinderachtig ervaren. Voor zowel MEE als zorgaanbieders is het wel eens lastig in te schatten wie welke soort vragen kan hebben.

Een kwalijk punt is dat sommige cliënten de ervaring hebben dat dingen die in vertrouwen aan de begeleider zijn verteld onmiddellijk in de vergadering besproken zijn, of zelfs met andere cliënten. Zij voelden zich daardoor in de steek gelaten en niet serieus genomen.

Een aantal van de aanwezige cliënten denkt zelf ook zonder begeleiding te kunnen, anderen zouden alleen in moeilijke periodes hulp willen hebben. Er zijn ook cliënten aanwezig die beslist niet zonder hun ondersteuning willen of kunnen. Zij geven aan dat de begeleiders deuren openen die je als cliënt zelf niet open krijgt: zij weten veel beter de weg bij allerlei zaken en instanties. Maar het is en blijft belangrijk dat de begeleiders je in je waarde laten en per persoon inschatten wie op welke manier begeleid en aangesproken moet worden.

Thema 3: Meedoen in de wijk

Vrijwel alle aanwezige cliënten doen op een of andere manier vrijwilligerswerk. Een aantal werkt structureel bij ABS (Alkmaarse Budget Service) die klussen doet voor mensen met een minimuminkomen, een aantal doet klussen voor WonenPlus. Voor dat laatste geldt dat het als een belangrijk nadeel wordt ervaren dat WonenPlus alleen maar belt als er werk is, en daar gaat soms veel tijd overheen.

De Waerden organiseert regelmatig gezellige avonden in het Trefpunt, waar enkele cliënten met plezier naartoe gaan. Voor het overige maken zij weinig gebruik van voorzieningen in de wijk als een wijkcentrum. Een andere cliënt gaat regelmatig eten bij het Pandje. Nadeel daarvan is dat de uren die je daar zit, van je begeleidingsuren afgaan.

Wat opvalt is dat een beschermde werkplek bij een echt bedrijf wordt ervaren als een serieuze baan, ook al staat er slechts een onkostenvergoeding tegenover. Het is goed dat de gemeente wil proberen dit soort werkplekken uit te breiden.

Alle aanwezigen zijn ervan overtuigd dat de begeleiding moet blijven.

Bijeenkomst MEE 25 april 2012

Bijeenkomst met ouders van kinderen en volwassenen die ofwel ambulante begeleiding ontvangen, ofwel intramurale zorg. Daarnaast waren mw. Schenk en mw. Wienema van MEE aanwezig.

Opening

Mw. Schenk opent de bijeenkomst en heet de aanwezigen welkom. Er volgt een voorstelrondje. Tijdens de bijeenkomst zullen 3 thema's/vragen aan de orde komen:

- Hoe is de zorg voor uw kind nu geregeld, en hoe zou u dat willen?
- Wat is het belang van keuzevrijheid en hoeveel vrijheid is wenselijk/nodig?
- Doet uw kind mee in de wijk? Hoe dan? Waarom (niet)?

Zoals het er nu uitziet, zal de ambulante begeleiding vanuit de AWBZ worden overgeheveld naar de gemeenten. Dat betekent dat gemeenten druk bezig zijn met een inventarisatie: hoeveel mensen in onze gemeenten hebben zorg nodig en waaruit bestaat hun hulpvraag? Daarnaast zijn gemeenten in gesprek met zorgaanbieders om de overgang zo soepel mogelijk te laten verlopen. In Noord-Kennemerland ontstond daarnaast de behoefte om te spreken met vertegenwoordigers van de mensen waar het echt om gaat, de cliënten die ambulante begeleiding ontvangen. Ambtenaren willen weten wat ze moeten kiezen: aanbesteden of niet, PGB of niet, indicatiestelling en hoe dan, keuzevrijheid of vaste aanbieders, vouchers, e.d. Op 23 april is er gesproken met cliënten van de Waerden, op 25 april met ouders en vertegenwoordigers. Er worden ook nog cliënten van Philadelphia, de Linden en de Zilvermeeuw (voor mensen met een niet-aangeboren beperking.) geïnterviewd. Zij krijgen allemaal dezelfde vragen voorgelegd.

De resultaten van alle gesprekken worden (geanonimiseerd) uitgewerkt en als onderlegger bij het beleidsvoorstel voorgelegd aan de gemeenteraad. Wie van de gesprekspartners dat graag wil, krijgt het stuk thuisgestuurd.

Tijdens deze bijeenkomst zijn er twee ouders aanwezig van wie het (volwassen) kind intramuraal c.q. begeleid woont, twee met een jonger kind dat naar medisch kinderdagcentrum De Vijfhoek gaat, een met een dochter die zelfstandig woont (en die begeleiding van haar moeder ontvangt). Daarnaast is er nog een mantelzorger aanwezig van wie de echtgenote (door rugproblemen) regelmatig ambulante zorg nodig heeft.

Door de ontwikkelingen in de Haagse politiek, met het demissionair kabinet, is het nog onduidelijker geworden of alle plannen daadwerkelijk uitgevoerd gaan worden en zo ja, wanneer dan. Het was de bedoeling dat alle nieuwe indicaties vanaf 2013 naar de gemeenten zouden gaan en de overige in 2013 of 2014 haalbaar is, was een vraag waarover nog volop gediscussieerd werd in Den Haag. De lijst met onderwerpen die controversieel verklaard worden verschijnt in mei, dan zal duidelijk zijn wat de status van de overgang van de AWBZ-begeleiding is. Tot die tijd gaat de voorbereiding in ieder geval door. Daarbij is duidelijk dat de gemeenten het ook met een lager budget zullen moeten doen, met als aanvullende uitdaging de toenemende vergrijzing. Toch opteren de gemeenten in Noord-Kennemerland niet per definitie voor de goedkoopste oplossing. Er wordt overwogen in de aanbesteding voor het Zeeuwse Model te gaan: de gemeente stelt de uurprijs vast, wie de zorg voor dat tarief kan en wil leveren mag een aanbieding doen.

Thema 1: Keuzevrijheid

Een van de punten die steeds weer naar voren komt is dat een PGB de keuzevrijheid biedt om zelf te bepalen welke personen er bij je over de vloer komen. Gezien de zorgvraag zijn dat meestal gediplomeerd verpleegkundigen (via ZieZeZo) maar er zijn ook ongediplomeerde maar zeer geschikte en geliefde ondersteuners bij. Het is nodig om te kunnen kiezen voor mensen die zowel met de ouders als het kind een klik hebben. Ouders hebben liever minder budget met keuzevrijheid, dan zorg in natura waar ze geen invloed op hebben.

Een ander punt is dat de keuze voor een intramurale plaatsing – in ieder geval 20 jaar geleden – heel vanzelfsprekend ging. Instelling A bood geen ruimte voor de favoriete vrijetijdsbesteding, dus viel de keuze op instelling B. Dat daar af en toe dingen gebeuren die je als ouder niet prettig vindt, neem je voor lief als je ziet dat je kind zich er wel goed bij voelt. Het is in alle gevallen belangrijk het welzijn van het kind voorop te stellen. Overigens is er binnen de instellingen wel een keuze in de vorm van dagbesteding.

Begeleid zelfstandig wonen heeft weer andere haken en ogen; soms is het zo dat een woning gekoppeld is aan een zorginstantie. Als je in dat geval voor een andere zorgverlener zou willen kiezen, moet je kind zijn huis uit. Ook de regelmatige wisselingen in het personeelsbestand van zorginstellingen (zowel ambulante begeleiders als intramuraal personeel) is een stressfactor voor de cliënten. Veel van de begeleidingstijd gaat bovendien op aan reizen en administratieve verplichtingen. Voor sommigen is het daarom een uitkomst dat zij familie in kunnen huren als ambulant begeleider. Ook voor de mensen die het misschien zelf niet zo goed kunnen aangeven, is de keuzevrijheid om zelf te bepalen van wie je zorg ontvangt, heel erg belangrijk. Overigens wordt er een ernstige waarschuwing uitgesproken tegen zorgbemiddelaars; deze zijn lang niet altijd uit op het beste voor de cliënt maar eerder het beste voor hun eigen portemonnee.

Een factor waar ook rekening mee gehouden moet worden is vereenzaming; mensen met een (verstandelijke) beperking kunnen vaak wel contact maken maar hebben heel veel moeite met het onderhouden van contacten en vriendschappen.

Zelf je zorg inkopen met een PGB heeft (naast het enorme voordeel van de keuzevrijheid) ook een nadeel: de eigen bijdrage voor zaken als logeerweekenden is zo hoog, dat er bijna geen geld meer overblijft voor professionele ondersteuning gedurende de rest van de week. Gelukkig biedt het PGB tot nu toe nog de mogelijkheid om niet-professionele (maar zeer gewenste) hulp in te huren. Het zou voor veel gezinnen echt een ramp zijn als die mogelijkheid wegvalt. Er zijn veel gezinnen waarin een vaste oppas (van buurmeisje tot nichtje) een onmisbare rol speelt, omdat zij de familie en het kind goed kent en andersom. Er hoeven tenslotte lang niet altijd medische handelingen verricht te worden. Voor veel kinderen geldt dat de zorg zwaarder wordt naarmate ze ouder worden.

De aanwezigen in dit gesprek willen benadrukken dat onbeperkte keuzevrijheid van enorm groot belang is. Dus niet alleen de gemeente die de regie neemt en zegt dat je uit vijf zorgaanbieders mag kiezen en verder niet, maar ook de ruimte om familie en andere naasten in te huren. Vaak is dat (zeker bij een lichte zorgvraag) nog veel goedkoper ook. Ervaring leert dat kleine zorgorganisaties en particulieren bovendien veel flexibeler zijn. En ook belangrijk: wie niet zelf een PGB kan beheren, moet OOK keuzevrijheid hebben! Iedereen heeft het recht om te kiezen wie er zorg komt verlenen.

Thema 2: Begeleidingsplan

Het overgrote deel van de kinderen waar het hier over gaat, heeft een zorgplan, begeleidingsplan of andere plannen met vergelijkbare inhoud. De gemeente zal moeten gaan werken met de begeleidingsplannen die er zijn, en daarbij ook rekening houden met de ontwikkelingsdoelen die erin staan en dus niet alleen maar uitgaan van de problemen. Met zo'n plan in de hand is het veel makkelijker om concrete afspraken te maken. Het doel dat erin geformuleerd staat wisselt per persoon, de een wil groeien en zich ontwikkelen, de ander mag niet vereenzamen en de derde wil zich prettig voelen en kunnen ontspannen. Ervaring leert dat een begeleidingsplan goede input is voor het

aanvragen van voorzieningen. Deze plannen moeten wel regelmatig geëvalueerd worden om te kijken of alles nog steeds goed gaat en of de doelen gehaald zijn of bijgesteld moeten worden. Het welzijn van de persoon om wie het plan draait, blijft top prioriteit.

Kortom: begeleidingsplannen zijn een praktisch instrument bij het maken van afspraken met zorgverleners, en voor de gemeente om inzicht te krijgen in de benodigde hulpmiddelen en zorgvraag. De persoon die de zorg ontvangt, moet naar vermogen betrokken worden bij het opstellen van een begeleidingsplan.

MEE kan een rol spelen in het opstellen van een begeleidingsplan, en daarbij ook kijken welke rol familie en vrienden kunnen spelen en kijken of er geen overlappende zorg wordt aangeboden. Hierin valt nog wel efficiencywinst te behalen. Op dit moment wordt MEE nog betaald uit de AWBZ, hoe dat in de toekomst zal gaan is nog niet duidelijk. In ieder geval is een meerderheid van de Tweede Kamer voor het onafhankelijke borgen van cliëntondersteuning.

Er zijn twee risico's bij het schrijven van begeleidingsplannen; aan de ene kant dat er een plan opgesteld wordt omdat nu eenmaal in de procedures staat dat er een plan moet komen en aan de andere kant de beoordeling door gemeenteambtenaren die niet ter zake kundig zijn. Dat laatste is voor de gemeente te voorkomen door de juiste mensen in dienst te nemen: met opleiding en ervaring in de zorg. Je hebt als gemeente mensen nodig die de aanvraag met inhoudelijke deskundigheid kunnen beoordelen. Er moet primair gekeken worden naar wat nuttig en nodig is voor de cliënt. Het zou goed zijn als indicatie en geldverstrekking gescheiden blijven: een onafhankelijke indicatie waarop de gemeente de geldverstrekking baseert. Er zijn ervaringen waaruit blijkt dat persoonlijk contact met de ambtenaren de procedures makkelijker maakt. Dat wijst op een gebrek aan objectiviteit, en dat is niet goed. V.w.b. privacy geldt dat de cliënt toestemming moet geven om zijn dossier in te zien. Dit gaat niet vanzelf.

Belangrijk aan een begeleidingsplan is dat het regelmatig wordt geëvalueerd en dat er ook externe deskundigen, die de cliënt kennen, bij betrokken zijn. Daardoor kan het (suggestie van MEE) dienen als basis voor de indicatiestelling.

Thema 3: Meedoen in de wijk

Er zitten verschillende kanten aan de integratie van mensen met een beperking in de wijk:

- Niet alle mensen met een verstandelijke of psychiatrische beperking kunnen in een wijk wonen. Een schizofreen die loopt te schreeuwen, voelt bedreigend voor omwonenden. Bovendien vereenzamen mensen met een beperking vaak als ze in de wijk wonen.
- Het is goed voor kinderen als ze weten dat er mensen zijn die wel een steuntje kunnen gebruiken, mensen met een beperking kunnen (als ontvanger van de steun) een rol spelen in het sociaal maken van de omgeving.
- Het zou goed zijn als mensen met een beperking zoveel mogelijk mee kunnen doen. Om hen hun capaciteiten zoveel mogelijk laten ontwikkelen, en op hun eigen plekje mee laten doen. Dat kan op allerlei manieren: van een dag in de week in het tuincentrum werken tot in het weekend de slagerij dweilen. Dit zou een van de positieve kanten van de Wet Werken Naar Vermogen kunnen zijn: mensen met een beperking die kleine klusjes doen, en daarvoor contacten en waardering krijgen.
- In feite heeft de groep met een hoger niveau (lichte verstandelijke beperking) het moeilijker: je ziet niets aan ze, mensen vinden ze raar, ze hebben moeite met contacten onderhouden en ze dreigen daardoor te vereenzamen. Het is belangrijk dat mensen in buurthuizen, bij huisartsen, in winkels e.d. zich ervan bewust zijn dat er mensen zijn aan wie je niet direct iets ziet maar die toch niet helemaal 'standaard' functioneren. Op dit moment is er (zeker via MEE) nog van alles voor hen te doen aan activiteitenclubjes. Maar door de huidige bezuinigingen en zeker als straks die begeleiding wegvalt (IQ-maatregel) moeten de cliënten zelf initiatieven nemen, en dat kunnen ze juist niet.

- Ook verenigingen staan niet erg open voor mensen met een verstandelijke beperking, tenzij ze in aparte teams zitten. Anderzijds is dat juist misschien wel fijn: als je met mensen op je eigen niveau in een team zit hoef je ook niet steeds op je tenen te lopen.

Conclusie: meedoen in de wijk is waanzinnig belangrijk, maar enorm lastig te bewerkstelligen.

Cliënten zijn aangewezen op speciale clubjes, en speciale activiteiten en de daarbij behorende enthousiaste vrijwilligers. Dat is niet alleen negatief; zo vorm je ook je eigen netwerk met gelijkgestemden en mensen van gelijk niveau. Vrienden mag je tenslotte kiezen.

Voor integratie geldt dat je moet beginnen bij de basis. Vanuit de basisscholen kinderen kennis laten maken met mensen met een handicap (denk aan samen sporten, kinderen laten voorlezen op de Vijfhoek, etc.). Verder moet je werkers van wijk- en buurtcentra kennis van zaken geven en ze laten beseffen dat je soms niet ziet dat iemand een beperking heeft.

Bijeenkomst MEE 1 mei 2012

1 mei 2012, gesprek met cliënten van de Zilvermeeuw (dagbesteding) en Mantelmeeuw (ambulante begeleiding)

Op dit moment worden de kosten van ambulante begeleiding en dagbesteding nog betaald vanuit de AWBZ. Het is de bedoeling (in ieder geval van het kabinet dat nu gevallen is) dat deze begeleiding overgenomen wordt door de gemeenten. Of, hoe en wanneer dit allemaal daadwerkelijk gaat plaatsvinden is onzeker omdat het onderwerp door de Tweede Kamer controversieel verklaard is. Dat betekent dat er pas na de verkiezingen op 12 september 2012 definitieve beslissingen genomen gaan worden. Desondanks gaan de gemeenten toch door met de voorbereiding op het overnemen van de begeleiding: zij zijn aan het inventariseren welke mensen er gebruik maken van begeleiding en dagbesteding, en welke problemen zij hebben. Daarnaast spreken ze met zorgaanbieders. De gemeenteambtenaren willen echter ook graag de mensen om wie het gaat horen: de mensen die de begeleiding ontvangen en die de dagbesteding bezoeken. MEE organiseert deze gesprekken. Er is (of wordt) gesproken met cliënten van de Waerden, Stichting De Linde, Philadelphia en de Zilvermeeuw, en daarnaast met ouders van kinderen die begeleiding hebben. Het verslag zal (zonder namen erin) als bijlage bij het ambtelijk advies aan de gemeenteraad worden aangeboden. Alle gemeenten in de regio Noord-Kennemerland werken hierin samen. Wie interesse heeft in het totale rapport dat aan de gemeente aangeboden zal worden, krijgt het thuisgestuurd.

In dit gesprek komen 3 thema's aan de orde, met daarbij steeds de vraag 'hoe is het nu geregeld, en hoe zou je het willen?'. De thema's zijn Keuzevrijheid, Begeleidingsplan en Meedoen in de Wijk. Vraag: alle gemeenten moeten bezuinigen. Heeft dat dan ook nog effect op WMO en wat de gemeenten doen? Antwoord: de gemeenten krijgen geld vanuit het Rijk om de AWBZ-begeleiding over te nemen. Het budget zal echter wel lager zijn. Mede daarom willen de gemeenten een zo scherp mogelijk beeld van de huidige situatie, zodat bekeken kan worden of er nog in efficiency wat winst behaald kan worden. En dat betekent dan weer niet dat er per definitie voor de goedkoopste oplossing gekozen wordt, er is sprake van een keuze voor het Zeeuwse Model. Hierin bepaalt de gemeente de uurprijs en iedere zorgaanbieder kan daarop inschrijven. De ambtenaren zijn er ook niet op uit om zoveel mogelijk levens overhoop te gooien.

Thema 1: Keuzevrijheid

Hoe zijn de cliënten bij de Zilvermeeuw terecht gekomen? Werden er meerdere keuzemogelijkheden geboden? Zijn ze tevreden over hoe alles gelopen is? En ook: zijn ze betrokken bij de keuze van hun persoonlijk begeleider, kunnen ze aangeven als het niet goed klikt en wordt daar rekening mee gehouden?

Omdat de Zilvermeeuw (onderdeel van Esdégé-Reigersdaal) een van de weinige zorgverleners is die gespecialiseerd is in begeleiding van mensen met Niet Aangeboren Hersenletsel (NAH) is er voor een groot deel van de cliënten weinig keuze mogelijk. Dit is de enige plek in de regio waar zij de zorg kunnen krijgen die ze nodig hebben. Naast deze groep komen er ook mensen met een lichamelijke beperking, al dan niet aangeboren.

Het blijkt dat een groot deel van de cliënten via Heliomare bij de Zilvermeeuw is terecht gekomen. Sommigen ook via andere instellingen, zoals de Overloop en Heliomare Onderwijs (VSO). De consensus in deze groep is dat er misschien wel niet veel keuze was, maar dat ze heel blij zijn dat ze bij de Zilvermeeuw zijn. De sfeer is goed, er hangt een sfeer waarin iedereen zich gelijkwaardig voelt. De verschillende bezigheden die de Zilvermeeuw biedt zijn ook welkom. Er zijn mensen die bij het Trainings Centrum Arbeid werken, maar ook mensen die administratieve werkzaamheden doen, lid zijn van de cliëntenraad, rolstoeldansen, schilderen, kleien, fitnessen, en via werkprojecten bij onder meer de rechtbank actief zijn.

Niet alle cliënten volgen een vorm van dagbesteding, sommigen krijgen alleen ambulante begeleiding via de Mantelmeeuw. De cliënten in deze groep die dat betreft heeft NAH. Zij heeft geen keuze gehad in zorgverlener of begeleider maar is er wel tevreden mee. Ze zou er ook geen moeite mee hebben om een andere begeleider te vragen als het niet zou klikken. Een andere cliënt is vanuit de dagbesteding uiteindelijk weer terug bij zijn oude werkgever en is daar heel blij mee. Ook voor hem was de Mantelmeeuw de enige optie voor ondersteuning, gelukkig gaat het goed. Deze cliënt zou het lastig vinden om aan te geven dat het met een begeleider niet klikt omdat hij niemand wil kwetsen.

Een andere cliënt is (ook) via Heliomare gekomen, en is hier heel gelukkig. Hij heeft nu eindelijk weer de mogelijkheid om te kiezen wat hij wil doen, en zijn creativiteit tot uiting te brengen. Ook de sfeer bevalt hem erg goed. Zijn keuze bestond destijds uit wel of niet naar de Zilvermeeuw gaan... Hij zou nog wel meer uren willen gaan, omdat hij vanwege zijn MS thuis nogal opgesloten zit. Daarom zou hij graag ambulante begeleiding thuis hebben, zodat zij hem kunnen helpen bij de lunch en bij het koken en opeten van het avondeten.

Het is voor veel cliënten fijn dat de Zilvermeeuw een vaste structuur biedt. Er zijn (soms) ook wel mogelijkheden om in de wijk te fitnessen of een buurthuis te bezoeken, maar de meerwaarde van de Zilvermeeuw ligt voor de cliënten in de sfeer, de (extra) begeleiding, en het gevoel dat je geen uitzondering bent. Dit is voor de gemeente belangrijk om te weten.

De consulente van MEE merkt op dat zij gemerkt heeft dat het belangrijk is dat een cliënt eerst ergens kan gaan kijken – je merkt pas echt of een organisatie bij je past als je er een keer geweest bent.

Erover vertellen in een kantoortje is niet genoeg.

In deze groep heeft het grootste deel van de cliënten zorg in natura. Een PGB zou nog meer keuzevrijheid bieden, maar hun specifieke probleem (NHA, vooral) beperkt de keuze juist weer tot de Zilvermeeuw.

Er wordt een dringende oproep aan de gemeenten in Noord-Kennemerland gedaan: houd er alsjeblieft rekening mee dat de Zilvermeeuw een bovenregionale functie heeft. Er is een cliënte uit

Warmenhuizen die na een nare tijd met weinig hulp (het heeft jaren geduurd voor er een rolstoel kwam waarmee ze zelfstandig het huis uit kon) nu in de dagbesteding eindelijk weer een beetje begint op te bloeien en vertrouwen in de mensheid begint te krijgen. Houd bij het opstellen van beleid dus ook de mensen van buiten de regio in gedachten, ook voor hen is de Zilvermeeuw van levensbelang.

De oproep komt voort uit het beleid van een van de gemeenten, deze gemeente heeft aangekondigd de taxikosten buiten de gemeentegrenzen niet meer te vergoeden, waardoor deze cliënte niet meer naar de dagbesteding zou kunnen komen. De gemeente argumenteert dat er een dagbesteding voor verstandelijk gehandicapten in het dorp is waar ze wel naartoe kan. Keuzevrijheid wordt hiermee behoorlijk ondermijnd, en dit veroorzaakt bij cliënten veel angst en onrust.

De Zilvermeeuw kan een breed scala aan activiteiten bieden, van creatieve cursussen tot voorbereiding op terugkeer in het arbeidsproces. Doordat de Zilvermeeuw onderdeel uitmaakt van Esdégé-Reigersdaal, is er een grote organisatie waar veel plekken zijn waar mensen arbeidstraining kunnen volgen. Een van de cliënten vertelt dat bij hem er zorgvuldig bekeken wordt wat hij kan hebben aan arbeidsbelasting, waardoor hij langzaam toewerkt naar het – hopelijk – vinden van een reguliere baan. Daarbij blijft de ambulante begeleiding van groot belang. De begeleider neemt regelmatig met de cliënt door welke stappen op weg naar een baan er zijn genomen en hoe het nu verder moet. Een punt in het nadeel van de ambulante begeleiding is dat het niet in het weekend gegeven wordt (als dat niet klopt, denken cliënten dat in ieder geval).

Over het algemeen kan gesteld worden dat de structuur, het bezig zijn en het ontmoeten van andere mensen de belangrijkste pluspunten zijn van dagbesteding en arbeidstraining bij de Zilvermeeuw. De goede sfeer binnen de organisatie is een bijkomende bonus. De diverse cliënten in deze gespreksgroep maken gebruik van zo ongeveer alle mogelijkheden die er zijn (van computeren tot fitness als aanvulling op de fysio, en van administratieve werkzaamheden tot een cursus kleien om de fijne motoriek te trainen) maar zij geven allemaal deze punten op als onmisbaar.

Thema 2: Ondersteuningsplan

De gemeenten hebben informatie nodig om te bepalen wie er naar de Zilvermeeuw (of een andere zorgaanbieder) mag, voor hoeveel uren, met welke zorg, etc. Deze informatie gaat vooral uit van de problemen: waar heeft de cliënt hulp bij nodig? MEE denkt dat het goed zou zijn als de gemeente inzage heeft in een Ondersteuningsplan waarin ook staat waar je aan wilt werken en wat je wilt bereiken. Is er bij de Zilvermeeuw/Mantelmeeuw zo'n plan beschikbaar, en zou dat een goed instrument zijn voor de gemeente?

Alle cliënten van de Zilvermeeuw hebben inderdaad een ondersteuningsplan. Een van de cliënten geeft aan dat hier niet alleen in staat wat je graag wilt doen, maar ook waarom (kleien om de fijne motoriek te trainen, fitnessen als ondersteuning van de fysiotherapie, etc.) Er staat daarnaast ook in welke soort ondersteuning de cliënt nodig heeft: op tijd rust laten nemen omdat ze dat zelf niet meer kan inschatten, bijvoorbeeld. Doordat dit allemaal in samenspraak met de cliënt wordt opgesteld, zorgt het er ook voor dat er vertrouwen in de organisatie en de begeleiders is. Deze cliënte denkt dan ook zeker dat het goed zou zijn als de gemeente haar ondersteuningsplan zou inzien.

Ook de andere cliënten hebben een ondersteuningsplan, dat regelmatig geëvalueerd wordt. Het is prettig als er bij een indicatiestelling (zoals bij het ClZ) niet alleen maar naar de problemen gekeken wordt. De cliënten hier zijn blij met hun ondersteuningsplannen, en vooral ook met het feit dat het regelmatig bijgesteld wordt en daadwerkelijk gevolgd wordt.

Thema 3: Meedoen in de wijk

Gemeenteambtenaren vinden het belangrijk dat mensen niet alleen gebruik maken van specifieke voorzieningen, maar ook van algemene voorzieningen als clubs, buurthuizen, en vrijwilligers (zelf doen of op bezoek krijgen).

Er zingt iemand al meer dan 20 jaar bij een koor, waar zij zich goed in thuis voelt. Anderen hebben minder ervaringen met 'valide clubs', soms zouden ze het wel willen maar is het lastig te vinden en soms is de club die iemand voorheen bezocht niet meer haalbaar door de ontstane handicap.

Alternatieven zoeken is dan ook lastig. Er wordt in deze groep niet veel aan vrijwilligerswerk gedaan. Dat komt ook omdat het de meesten al moeite genoeg kost om zich staande te houden, er is dan weinig energie over voor dat soort activiteiten.

Ervaring leert ook dat clubjes en wijkcentra lang niet altijd geschikt zijn. Een van de cliënten geeft aan dat het dorpshuis in haar woonplaats geen aangepaste toiletten heeft, en dat zij bovendien niet meer zoveel prikkels kan hebben als worden veroorzaakt door veel pratende mensen tegelijk. Daarom heeft zij ook geen vrijwillige bezoekers. Ook de anderen krijgen geen vrijwilligers over de vloer, tenzij je mantelzorgers meetelt.

Sporten zou prima kunnen in een reguliere sportschool (de fitness wordt daar nu ook al gedaan) zolang het gebouw maar toegankelijk is en er voldoende begeleiding aanwezig is. En dat betekent extra begeleiders, met voldoende ervaring en kennis over de doelgroep. Er is niets op tegen om tegelijk met validen te fitnessen, je loopt elkaar daarbij niet echt in de weg.

Er zijn overigens binnen de Zilvermeeuw wel veel cliënten die vrijwilligerswerk (gaan) oppakken, en die daarbij begeleiding krijgen. Die begeleiding kan evt. afgebouwd worden als het helemaal goed gaat. Er zijn ook ambulante begeleiders voor activiteiten, die mensen als kwartiermaker kunnen begeleiden naar reguliere activiteiten. Zij zorgen dan dat de mensen in (bijvoorbeeld) het wijkcentrum geïnformeerd worden, dat gebouwen waar mogelijk aangepast worden, enz.

Aanvullend verslagen

1. Interview met Rita - cliënte ambulant de Mantelmeeuw

Rita, in 2009 ben je getroffen door een CVA links waardoor je rechter lichaamshelft is aangedaan. Na een periode van revalideren in Heliomare ben je weer naar je huisje gegaan. In eerste instantie wilde je zelf je leven weer oppakken met veel hulp van vrienden. Toch was het voor jou moeilijk om zelfstandig te kunnen blijven wonen o.a omdat je huis niet aangepast was. In 2011 ben je verhuisd naar een aangepaste woning bij het Focusproject in Alkmaar en is er ambulante ondersteuning aangevraagd.

Vanuit het ambulante team ben je gevraagd voor het interview op dinsdag 1 mei. Samen met 7 andere cliënten kon je die middag aangeven waarom ambulante ondersteuning en dagbesteding voor jou belangrijk is. Er is een mogelijkheid om nog het een en ander toe te lichten door een aanvullend verslagje na te sturen. Met Linda afgesproken dat zij en ook Rob jhaar ambulante ondersteuner, haar daarbij ondersteunt.

Op dinsdag middag 1 mei stond centraal: hoe is je situatie nu en hoe zou je het willen. De vragen waren gericht op; "keuze vrijheid", "het ondersteuningsplan", en "(vrijwilligers)werk, dagbesteding en/of maatje"

Je hebt aangegeven dat je het fijn vindt dat er ambulante ondersteuning bij je thuis komt naast de ADL ondersteuning die je krijgt via het Focus project waar je woont.

Rob en Ricky-Jo ondersteunen jou bij het boodschappen doen, geld pinnen, rekeningen betalen, hulp bij het omgaan met de computer. Je hebt ambulante ondersteuning nodig om zelfstandig te kunnen blijven wonen. Zij helpen je met het invullen en organiseren van je leven, gaan met je mee naar artsen bezoek en ondersteunen je in je revalidatie door te oefenen met kleine stukjes lopen. Je wilt zoveel mogelijk zelf de regie van je leven behouden maar hebt hier hulp bij nodig.

Je hebt geheugen problemen, bent rolstoelafhankelijk en je hebt een afasie; het is moeilijk de juiste woorden te vinden en dingen te benoemen en je hebt meer tijd nodig.

Ambulante ondersteuning is er ook om overbelasting van je netwerk te voorkomen. Je vrienden en familie zijn belangrijk en je wilt dat zij gewoon "vrienden" kunnen blijven.

Je wensen staan beschreven in het ondersteuningsplan. Het ondersteuningsplan geeft je houvast om je leven verder op te bouwen.

Je hebt geen dagbesteding. In het interview gaf je aan computerles te willen volgen. Dinsdag terug in de auto hebben we het hier over gehad. Je gaf aan dat je dit bij de Zilvermeeuw zou willen volgen omdat daar rekening wordt gehouden met je beperking; kleine groepjes, laag tempo, rustige werkomgeving, geen druk.

Op dit moment laat je de dagbesteding even voor wat het is. Je krijgt deze week je booster en hebt ondersteuning nodig om hiermee te leren omgaan. Dit kost je tijd en energie. Er blijft dan weinig over voor andere dingen. Het zoeken naar de balans tussen activiteit en rust is belangrijk.

2. Aanvulling van Hilda

Naar aanleiding van het interview dat plaatsvond op 1 mei 2012 bij AC de Zilvermeeuw wil ik graag een aanvulling geven via deze brief. Tijdens het interview kon ik niet goed verwoorden wat mij op het hart lag vanwege mijn afasie. Op deze manier, via een brief, kan ik een duidelijker beeld geven van wat voor mij erg belangrijk is.

U stelde een vraag over het ondersteuningsplan. Ik vond niet duidelijk genoeg naar voren komen wat het betekent om een ondersteuningsplan te hebben. Via het directe contact dat ik heb met mijn contactpersoon wordt in het ondersteuningsplan duidelijk waarom ik naar de Zilvermeeuw kom. Het ondersteuningsplan wordt gezien door alle begeleiders die mij tegenkomen op de Zilvermeeuw, zodat ik niet constant hoeft te vertellen waar ik mee bezig ben, of wat mijn doelen zijn. Ik wordt, door het ondersteuningsplan, door iedereen beter begrepen.

Ik weet mijn contactpersoon te vinden en hij weet ondertussen goed in te schatten wat er met mij aan de hand is, mochten zich problemen voordoen. Het is voor mij heel prettig om al jaren dezelfde, vaste contactpersoon te zien. Ik weet dat je hier mag veranderen van contactpersoon en dat is prettig. Ik heb het gevoel dat ik alles kan zeggen tegen mijn contactpersoon, en ook als ik niet meer met hem wil werken is dat geen probleem. Gelukkig is dit niet zo, maar ik kan me voorstellen dat het niet fijn is als er geen 'klik' is met je contactpersoon. Hij is tenslotte een beetje mijn 'vertaler' naar de rest toe!

Ik hoop dat dit een beeld geeft van de punten waar we het over hebben gehad. En dat deze mee worden genomen in het verslag.

Vriendelijke groet,

Hilda

Bijeenkomst MEE 2 mei 2012

2 mei 2012, gesprek met cliënten van Stichting de Linde die ambulante begeleiding ontvangen. Op dit moment wordt de ambulante begeleiding die de cliënten ontvangen betaald vanuit de AWBZ. Het is echter de bedoeling dat de gemeenten deze begeleiding overnemen (hoewel nu het kabinet gevallen is, veel van de plannen weer onzeker zijn geworden). Gemeenten in de regio Noord-Kennemerland zijn zich daarop aan het voorbereiden door te kijken hoeveel mensen er in de gemeenten zijn die begeleiding nodig hebben, en wat hun hulpvraag is. Daarnaast praten ze met zorgaanbieders. Om de gemeenteraad goed te kunnen informeren, willen de ambtenaren echter ook weten hoe de doelgroep van de begeleiding erover denkt. Vandaar deze gesprekken, georganiseerd door MEE. Er is (of wordt) gesproken met ouders van mensen die begeleiding krijgen, en met cliënten van de Zilvermeeuw, de Waerden, en Philadelphia. Het verslag gaat (samen met het advies van de ambtenaren) naar de gemeenteraad, die er een beslissing over moet nemen. Wie dat wilt krijgt het stuk ook toegestuurd. In het stuk zullen geen namen genoemd worden, wel wordt aangegeven met welke groepen cliënten er gesproken is en hoeveel mensen dat waren. Als alles volgens planning verloopt, zal er in de zomer een besluit genomen worden – maar dat hangt ook af van de verkiezingen en het beleid van de rijksoverheid. Er komen 3 thema's aan de orde, met daarbij steeds de vraag 'hoe is het nu, en hoe zou je het willen?'. De thema's zijn Keuzevrijheid, Behandelingsplan / Ondersteuningsplan en Meedoen in de Wijk.

Thema 1: Keuzevrijheid

De Linde heeft in deze regio voornamelijk mensen onder begeleiding die bij het WNK werken. De eigenlijke werkzaamheden wisselen: van krantenwijk en groenvoorziening tot kantine medewerker, postbode, schoonmaak en taxichauffeur. Deze groep zou heel graag ook nog zelf met iemand van de gemeente praten, om niet alleen via MEE maar ook zelf hun verhaal te kunnen doen. Het grootste deel van de cliënten in deze groep werkte al bij het WNK en had daar ofwel geen begeleiding, ofwel bewindvoering. Via jobcoaches en leidinggevendenden zijn de meesten bij De Linde terecht gekomen – de leiding signaleerde dat begeleiding goed zou zijn, en verwijst dan naar De Linde. Er worden meestal weinig (of geen) andere organisaties aangeboden, maar er zijn in deze groep ook geen slechte ervaringen met De Linde. Doordat niet voor iedereen duidelijk is wat MEE kan en mag doen, worden de ervaringen daar niet altijd als positief ervaren: als je volledige begeleiding verwacht, is een gesprek op kantoor en een doorverwijzing niet wat je wilt. Voor veel mensen in deze groep is het oplossen of het voorkomen van financiële problemen een van de belangrijkste redenen om begeleiding te willen. Financiële problemen waren ook vaak de reden voor een jobcoach of leidinggevende om begeleiding te adviseren. Een aantal van hen heeft slechte ervaringen met bewindvoerders (dit is dan ook geen beschermd beroep, waardoor er ook kaf onder het koren zit). Een laatste cliënt heeft na een bewogen leven nu rust gevonden; heeft een koophuis, een baan als taxichauffeur bij WNK en een vriendin (die zelf ook begeleiding krijgt) met wie hij samenwoont. Hij is ook de enige van de groep die een PGB heeft in plaats van zorg in natura. De administratie daarvan is echter wel weer te ingewikkeld. Daarbij ondersteunt De Linde, onder andere. De Linde biedt haar cliënten bij de intake een keuze tussen een mannelijke of vrouwelijke begeleider. Er wordt echt gezocht naar een goede match. De meesten in deze groep hebben er geen moeite mee om te zeggen als er iets niet goed gaat in de begeleiding, of als zij een andere begeleider zouden willen. Er vindt wel af en toe een wisseling in de begeleiding plaats, en met sommigen kunnen de cliënten beter overweg als met anderen. Een van de cliënten zou echter absoluut nooit meer een andere begeleider willen. Een belangrijk pluspunt van De Linde is de inspraak die je als cliënt hebt. De Linde kan ook goed helpen bij financiële problemen. Doordat MEE alleen maar kortdurend kan ondersteunen en de weg

kan wijzen naar andere instellingen en organisaties zijn de ervaringen soms wat minder. Dat neemt niet weg dat je ook bij MEE zou moeten kunnen aangeven als het niet klikt met de consultant die je te spreken krijgt. Dit dringt ook steeds beter door bij MEE. Vertrouwen tussen ondersteuner en cliënt is heel erg belangrijk! Veel cliënten zijn hun vertrouwen al voor een deel kwijt, door ervaringen in het verleden, en vinden het moeilijk nieuwe mensen te vertrouwen. De Linde bouwt het dan ook langzaam op: eerst kennis maken, en kijken of het wederzijds klikt.

Gemeente is erover aan het nadenken over hoe je de keuzevrijheid in stand kan houden, bijvoorbeeld door vouchers aan te bieden voor een vorm van begeleiding, die een cliënt dan kan gebruiken bij een zorgaanbieder naar keuze.

Thema 2: begeleidingsplan

Met een begeleidingsplan in de hand is het makkelijker om bij de gemeente aan te geven waar je problemen liggen, maar ook waar je aan wilt werken en waar je je in wilt ontwikkelen. Alle cliënten van De Linde hebben een begeleidingsplan. En ze zijn daar wel tevreden over.

Belangrijk punt is dat er binnen deze groep veel angst leeft voor het kwijtraken van de begeleiding; het gaat hier om mensen die zich goed kunnen uitdrukken en die zich – voor het grootste deel – goed kunnen redden. Maar die dat juist kunnen, omdat de begeleiding hen de rust geeft die daarvoor nodig is. Zonder het veilige vangnet zouden ze het niet redden. Daarom zijn ze ook heel benieuwd naar de beoordelingscriteria van de gemeente. Tot nu toe zijn de ervaringen met de ambtenaren van de gemeente niet altijd positief, er wordt bijvoorbeeld niet erg meegedacht. Ambtenaren hebben de neiging een probleem te zien in plaats van een mens. Er wordt ook niet altijd rekening gehouden met ontwikkeling, maar juist bij mensen met een licht verstandelijke handicap is die er vaak wel: mensen blijven leren en kunnen uiteindelijk steeds meer zelf. Dat er grenzen zijn aan wat de gemeente kan bieden, is wel voor iedereen duidelijk.

Terugvallen op familie kan lang niet altijd, en zeker als je net je zelfstandigheid bevochten hebt, is het ook niet fijn om dat te moeten. Bovendien is de afstand die een begeleider heeft (ten opzichte van een ouder, broer of zus) erg prettig. Doordat je bij de begeleider terecht kunt met vragen en problemen, kun je de relatie met directe familie veel prettiger houden. Het is ook – bijvoorbeeld – echt niet leuk om steeds een broer of zus om geld te moeten vragen (als die je bewindvoerder is).

Kortom; een goed begeleidingsplan is een instrument om de gemeente te laten zien waar je aan wilt werken, waar nog groei in zit, en waar de problemen liggen.

Het is jammer dat er vanavond niemand van de gemeente aanwezig is. Het is wel goed dat er vanuit zowel ambtenaren als politiek interesse is in de mening van de cliënten. Toch zouden deze cliënten heel graag zelf met vertegenwoordigers van de gemeente praten. Afgesproken wordt dat MEE deze boodschap zal overbrengen. Het doel van zo'n gesprek zou zijn om uit te leggen hoe hun situatie in elkaar zit, hoe belangrijk keuzevrijheid is (zelf bepalen door welke zorgverlener je ondersteund wordt en niet door de gemeente in de armen van een bepaalde instantie geduwd worden) en hoe belangrijk ondersteuning en rust is. Ze zijn zich er van bewust dat ambtenaren vaak van goede wil zijn, maar ook niet precies weten wat ze moeten doen. Een gesprek zou daar ook bij kunnen helpen. KEUZEVRJHEID is heel erg belangrijk, ze willen niet van zorgverlener wisselen en al helemaal niet onder druk van de gemeente.

Thema 3: meedoen in de wijk

Een aantal mensen in deze groep doet vrijwilligerswerk, o.a. bij een voetbalvereniging. Anderen denken erover om iets te gaan doen en/of hebben in het verleden vrijwilligerswerk gedaan.

Vrijwilligerswerk is echter niet voor iedereen. Sommigen vinden zichzelf er niet het type voor, anderen hebben genoeg moeite hun eigen angsten en problemen te overwinnen.

Qua vrijetijdsbesteding zijn de hobby's in deze groep uiteenlopend, van modelbouwen tot voetballen en muziek maken / zingen.

Bijeenkomst MEE 9 mei 2012

Gesprek met cliënten Philadelphia

In de plannen van het demissionair kabinet gaat de ambulante begeleiding vanaf 2013 over van de AWBZ naar de gemeenten. Om dat zo goed mogelijk te kunnen organiseren, wil de gemeente niet alleen weten hoeveel mensen er begeleiding krijgen en waarvoor, maar ook van de mensen zelf horen hoe het gaat. MEE organiseert daarom deze gesprekken. Er is ook al gesproken met ouders van kinderen die begeleiding krijgen, en met cliënten van De Waerden, de Zilvermeeuw en De Linde. Er komen drie thema's aan de orde: Keuzevrijheid, Ondersteuningsplan, en Meedoen in de wijk. Daarbij hoort de vraag: hoe is het nu, en hoe zou je het willen?

Thema 1: Keuzevrijheid.

Hoe ben je hier terecht gekomen, heb je kunnen kiezen? En ben je er blij mee?

De meeste cliënten in deze groep zijn vanuit een beschermde woonvorm, of het ouderlijk huis, bij Philadelphia terecht gekomen. De meerderheid heeft bewust voor deze organisatie gekozen, al dan niet met behulp van MEE (soms al toen MEE nog SPD was). Soms omdat ze zich hier het meest thuis voelden, soms omdat ze medewerkers of cliënten al via een andere weg kenden. Een enkeling is door de ouders aangemeld, omdat hij in de tijd dat dit gebeurde zelf nog niet in staat was een verantwoorde keuze te maken. De cliënten aan tafel zijn allemaal lid van of betrokken bij de cliëntenraad van Philadelphia. Zij zijn ook tevreden met de organisatie en hun eigen begeleider en hebben absoluut geen behoefte aan verandering.

De cliënten kunnen niet van te voren kiezen wie hun begeleider wordt, maar hebben zeker een stem in het kapittel. Wanneer het niet klikt, en ze daar na een goed gesprek ook nog niet uit komen, is er ruimte om een andere begeleider te vragen. De meeste cliënten zouden dat moeilijk vinden (omdat ze niemand willen kwetsen), maar het wel doen. Gelukkig vinden de meesten het niet nodig omdat ze tevreden zijn met hun huidige begeleider. De cliënten kunnen wel kiezen wie hun vaste begeleider vervangt in vakantieperiodes e.d. Deze ruimte voor persoonlijke inbreng is voor iedereen heel belangrijk.

Binnen deze groep vindt iedereen het heel belangrijk om te kunnen kiezen en die mogelijkheid te blijven houden. Ze zouden het er ook niet mee eens zijn als hun gemeente met maar een zorgverlener een contract zou afsluiten, ze willen altijd meerdere opties hebben voor hun zorg.

Deze hele groep krijgt overigens Zorg in Natura, en geen PGB. De administratie daarvan is voor hen veel te ingewikkeld.

Thema 2: Begeleidingsplan

Op dit moment doet het CIZ de indicatiestelling. Zij gaan uit van het probleem, alles wat er niet lukt. Voor de cliënt is juist belangrijk wat er wel lukt, en waar je aan wilt werken, wat je daarvoor nodig hebt en waar je naartoe wilt. Als dat in een Ondersteuningsplan / Werkplan staat, heeft de gemeente daar iets aan?

Iedere cliënt van Philadelphia heeft een individueel ondersteuningsplan (ook echtparen hebben ieder een plan). Dit wordt een keer per jaar doorgenomen om te kijken wat er in het afgelopen jaar bereikt is van de plannen en waar er nog aan gewerkt moet worden. Het plan zou een goede basis zijn voor de gemeente om te zien waarvoor ze hulp nodig hebben en waaraan er gewerkt wordt. Het is ook voor alle begeleiders nuttig (ook nieuwe): zo weten ze wie iedereen is, wat hij/zij kan, en waarom er hulp nodig is. En zo hoeft de cliënt het niet steeds opnieuw uit te leggen.

In de plannen staan zaken waaraan gewerkt wordt, dat kan per cliënt verschillen. Te denken valt aan leren omgaan met geld, prioriteiten leren stellen, ondersteuning op het (reguliere) werk bij het uitleggen waarom sommige dingen moeilijker gaan, gezond leren koken, etc.

Het verschil tussen bewindvoering en begeleiding is dat een bewindvoerder alle financiële zaken afhandelt, en zorgt dat de cliënt leefgeld krijgt en verder nergens over hoeft na te denken. Een begeleider kan ondersteunen bij het bijhouden van de financiën, maar kan veel breder ondersteuning verlenen: praten over wat er is gebeurd, wat er dwars zit, problemen oplossen, helpen met koken, huishouden, etc.

Thema 3: Meedoen in de wijk

De cliënten in deze groep doen (of hebben gedaan) aan diverse sporten. Het G-team van de voetbalvereniging is wegens gebrek aan leden helaas opgeheven, maar er wordt nog gezwommen, gefitnesst, gewandeld, etc. Bij een van de cliënten komt ook een vrijwilliger over de vloer, als een maatje. Deze cliënt heeft hier veel steun aan. Een andere cliënt zingt in een koor, tussen de niet-gehandicapte leden. Een minderheid van de cliënten doet zelf ook vrijwilligerswerk, o.a. diaconaal opbouwwerk en werk in een bejaardentehuis. Het is moeilijk om een plek te vinden waar vrijwilligerswerk gedaan kan worden; de cliënten hebben wel wat extra begeleiding nodig en niet iedere reguliere organisatie kan of wil dat bieden.

Overigens zijn alle cliënten druk bezig overdag; als postbezorger, brood- en banketbakker (bij de Vomar), schoonmaker en bij de dagbesteding. De meesten werken via het WNK.

Er is wel behoefte aan een soort soos voor gelijkgestemden, ze willen graag 's avonds een spelletje kaarten en samen zijn. Philadelphia heeft deze sinds kort in Heerhugowaard opgezet. Voordeel is dat er ruimte is voor cliënten van alle zorgverleners, ongeacht de zwaarte van hun handicap.

De cliënten komen met twee belangrijke punten ter afsluiting:

- Ze zouden heel graag ZELF met een vertegenwoordiger van de gemeente spreken over alle ontwikkelingen, zodat deze uit de eerste hand begrijpt hoe de situatie is.
- En ze pleiten voor vertegenwoordigers (begeleiders) in de WMO-raden van Noord-Kennemerland, als vertegenwoordigers van de doelgroep met een licht verstandelijke handicap.

Meer informatie

Marian Schenk, Manager Cliëntondersteuning

T 088 6 522 522 | mschenk@meenwh.nl

De verslagen zijn gemaakt door Miriam van Vuuren