



WEL THUIS!

Conferentie over wonen met een handicap

29 maart 2012

VERSLAG

Samenstelling Lies Bierenbroodspot

© stichting Onze Hoop



Deze conferentie was georganiseerd door stichting Onze Hoop met als doelstelling om de ervaringen en behoeften te inventariseren van de doelgroep om zo te komen tot toekomstige samenwerking met zorgorganisaties en de gemeente.

Doelgroep: MMH = migranten met een handicap of chronische ziekte en hun families.

Vraagstelling: Hoe wonen mensen met een beperking? Wat zijn hun ervaringen? Welke voorzieningen zijn er? Wat is de inbreng vanuit beleid en professionele organisaties?

De middag werd goed bezocht. De dagvoorzitter was Hans Krikke, directeur stichting Samenwonen-Samenleven. Hij richtte zich met een welkomstwoord tot de aanwezigen en vertelde dat hij de middag ging begeleiden. Hij voegde daar aan toe: 'Mijn succes hangt af van jullie.' Hiermee doelde hij op de eigen inzet van ieder.

Hij onderstreepte dat dit een lastig onderwerp is. Er zijn vanuit de WMO voorzieningen, maar hij noemde twee belangrijke punten:

1. inhoudelijk moeten die verbeteren, en
2. de toegang tot die voorzieningen moet verbeteren.

Nu is het zo dat het recht op die voorzieningen nog niet duidelijk is. En de hulpbehoefte moet aansluiten bij het aanbod, dat is nog geen vanzelfsprekendheid.

Voor de beweging van deze middag stelde hij de volgende Agenda voor:

Eerst kijken naar de eigen situatie en organisatie, de eigen directeur, de eigen instelling.

Daarna luisteren naar elkaar. En van daaruit aanbevelingen doen aan de woningbouwverenigingen, welzijnsorganisaties, de politiek.

Dus: de beweging volgen van binnen naar buiten.

Hierna kreeg Ahmed het woord. Hij las de toespraak voor over de achtergronden van het thema van vanmiddag (apart te lezen) en hij gaf aan hoe de middag gaat verlopen: Na deelname aan één van de workshops worden de ervaringen en aanbevelingen plenair uitgewisseld en samengevat in een stappenplan. Er waren drie verschillende workshops om uit te kiezen:

1) Wonen en mensen met een psychiatrische achtergrond Anneke Bolle, vereniging Geestdrift

2) Migrant en wonen met een lichamelijke beperking Hans Krikke, stichting Samenwonen-Samenleven

3) Neem het heft in eigen hand! Eigen regie! Jacqueline van Loon, Amsterdams Steunpunt Wonen

Hierna werd nog even kort wat meer ingegaan op de genoemde WMO-voorzieningen: Die zijn er voor wat voor beperkingen dan ook om zelfstandig te kunnen (blijven) wonen. B.v. zelf naar de wc. kunnen gaan. Maar ook voor b.v. voor een inwonend kind met een beperking.

En ook: hulpmiddelen, hulp bij b.v. administratie, aanpassingen aan de woning e.d.

De workshops

Hierna werden de verschillende workshops verdeeld over de beschikbare ruimtes. Ik zelf (Lies Bierenbroodspot, beleidsmedewerker o.a. van Onze Hoop) had gekozen voor de workshop onder leiding van Hans Krikke: Wonen met een fysieke beperking.

Hans opende de workshop met de aankondiging: aan het einde van deze workshop hebben we een agenda, een planning met wat de stappen zijn die n.a.v. de ervaringen naar voren zijn gekomen, de aanbevelingen naar buiten.

Samenvatting van workshop 2 (Wonen met een fysieke beperking) o.l.v. Hans Krikke met afsluitende agenda:

Mensen – migranten in dit geval – met een beperking komen vaak de volgende zaken tegen:

- Het hebben van een beperking beïnvloedt de woonsituatie, soms in die mate dat men ofwel met zeer veel moeite en beperkt, of geheel niet meer buiten de deur komt. Isolement dus.
- Het wachten op een aangepaste woning, ook als men daarvoor staat ingeschreven, duurt vaak eindeloos. Jaren en jaren wachten is geen uitzondering, eerder regel.
- Dit lange wachten doet vaak ook iets met je: je word er depressief van, je verliest op den duur de moed en je zet je steeds minder in. Depressiviteit. Dit vergroot ook weer het isolement.
- De soms dan wel aangeboden aangepaste woningen zijn vaak duurder en kleiner.
- Onkostenvergoedingen worden minder (scootmobiel: eigen bijdrage b.v.).
- De noodzaak om gezins- en familienetwerk te (blijven) onderhouden is heel groot.
- Als je hier tijdelijk bent (als student) heb je nergens recht op: geen woningaanpassingen b.v., ook al wil je hier heel graag afstuderen en dan een baan zoeken.
- In Rotterdam heeft iemand met een beperking die daardoor in een rolstoel terecht is gekomen wel een aangepaste woning gekregen.
- Dat kan ook wel in Amsterdam, maar er zijn te weinig betaalbare woningen voor mensen met een beperking hier, of je moet b.v. je scootmobiel op 500 m. van je toegangsdeur neerzetten (hoe kom je dan naar binnen?).
Er wordt genoemd een project van de Osira Groep: Op meerdere locaties in Amsterdam (o.a. Osdorp) rolstoelwoningen als blok tussen andere woningen. Daar is de zorg oproepbaar en er is geen wachtlijst. De huur is wel boven de E 600,-, met huurtoelage en de meeste bewoners hebben er geen werk en werkinkomsten.
- Als je dan eenmaal wel in een aangepaste woning zit, of juist nog niet, heb je ook thuisbegeleiding nodig in de zin van hulp bij netwerken, zicht op de sociale kaart van Amsterdam, hulp bij aangifte van belasting, kortom: allerlei praktische hulp. Niet iedereen weet de weg daar naar toe.
- Er bestaan ook fondsen die kunnen worden aangeschreven: b.v. Fonds Bijzondere Noden en het Armenfonds. Deze fondsen leveren diensten of goederen, géén geld.

De conclusies die hieruit volgen zijn:

- Er is een tekort aan betaalbare, aangepaste woningen.
- De toegang tot de voorzieningen moet veel breder bekend worden gemaakt.
- We moeten de kennis en ervaring delen met anderen (wijkverpleging, woningbouwverenigingen e.d.): zo wordt de kennis breder beschikbaar.
- Ook aan elkaar kunnen we de beschikbare kennis en informatie aanvullen om zo de toegang tot de voorzieningen te vergemakkelijken.
- Op het persoonlijke vlak is het belangrijk, o.a. bij het eindeloze wachten, dat je steun zoekt om het vol te houden: een broeder naast je die je helpt zoeken, je steunt en bemoedigt en er met je voor waakt dat je het niet opgeeft. Dat kunnen lotgenoten zijn (b.v. via Onze Hoop) maar ook familie, vrienden, buddy's. Mensen die aan jouw kant staan en die je helpen om je hoop levend te houden en je situatie vol te houden met je gezin, je vrouw/man en kinderen.



Onze agenda:

- Wij willen de professionele instanties en beleidsmakers uitnodigen: wij willen kennismaken.
- Het beleid moet teruggebracht worden naar de doelgroep.
- Wij willen dat alle professionele bronnen in kaart gebracht en aan elkaar gekoppeld worden. Dus een overzicht van de sociale kaarten, afgestemd op de vraag, en het leren benutten daarvan.
- Het beleid op % van betaalbare beschikbare aangepaste woningen met 25% laten toenemen in buurten waar mensen willen wonen (familie dichtbij, worteling in buurt e.d.) + het beheer van die woningen.

Een aantal mensen geeft zich op om de uitnodiging aan de beleidsmakers op te stellen. Wij willen dat 't liefst ten kantore van de burgemeester.

Na de pauze volgde de evaluatie van de drie werkgroepen. De neerslag van deze workshops volgt nu: De neerslag en aanbevelingen (genoteerd door Erik Haan) van Workshop 1, Wonen en mensen met een psychiatrische achtergrond, o.l.v. Anneke Bolle, medewerkster van de Vereniging Geestdrift die de belangen van de kwetsbare groep mensen met een psychiatrische achtergrond:

De groep bestaat uit dertien mensen exclusief de gespreksleidster; onder de aanwezigen is een groep mensen die een opleiding volgt aan de Hogeschool Utrecht op het gebied van maatschappelijke dienstverlening.

Aan het begin van de bijeenkomst vertelt Anneke iets over zichzelf en over de vereniging en verder wordt iedereen uitgenodigd iets over zichzelf te vertellen en hoe zij hier zo terechtgekomen zijn. Een aantal studenten van de groep van de Hogeschool Utrecht blijkt bezig te zijn met een onderzoek naar de woonwensen van mensen met een beperking. Anneke is zeer geïnteresseerd in de uitkomsten van dit onderzoek en zo wordt er een afsprake gemaakt om elkaar op de hoogte te houden.

De aanwezigen hebben de nodige ideeën over wat er allemaal te gebeuren valt. Men constateert dat de groep die met een psychische beperking of aandoening kampt groot is en groeiende. Relatief meer mensen met een niet-Nederlandse achtergrond hebben te maken met psychische problematiek – vaak komt deze voort of hangt nauw samen met een onvolledige, inadequate inburgering – en zij hebben nog eens extra veel moeite met het vinden van de hulp die beschikbaar is en waar zij recht op hebben. Zo hebben zij vaak niet de juiste medicijnen of zelfs helemaal geen medicijnen, terwijl deze er wel zijn.

Hulp in het huishouden komt ter sprake: veel mensen met een psychische achtergrond slagen er niet in hun huis op orde te houden: chaos in het hoofd, chaos in het huis. Het niet op orde houden van het huis kan tot dramatische toestanden leiden. Vaak heeft iemand aan één- of tweewekelijkse hulp al genoeg om de woning op orde te houden.

Specifieke psychische problematiek vereist een specifieke aanpak: iemand met een autistische aandoening heeft een andere behandeling nodig dan iemand die aan psychoses leidt. Ook dementie wordt tot psychische aandoeningen gerekend en is een probleem dat steeds vaker voorkomt.

Een probleem bij dementie is dat het een heel langzame, slopende ziekte is waarvan het constateren zelfs voor deskundigen vaak moeilijk is, laat staan voor mensen die hier voor het eerst mee geconfronteerd worden of zelfs niet eens van het bestaan van de ziekte afweten.

Voor mensen met een niet-Nederlandse achtergrond komt hier nog vaak het culturele aspect bij van schaamte en ontkenning.

Schizofrenie is ook moeilijk te constateren, zodat het vaak voorkomt dat mensen hier veel te lang mee rond blijven lopen met alle gevolgen van dien.

Daarnaast constateert men dat het zorgaanbod van organisaties die in de zorg opereren, vaak niet overeenkomt met de zorgvraag. Men vraagt iets, maar krijgt iets anders. Dat hangt ook nauw samen met culturele verschillen: zorgverleners zijn vaak niet genoeg vertrouwd met specifieke allochtonenproblematiek, ook al weten zij dat deze wel bestaat en een eigen behandeling heeft. Velen die zich onbegrepen voelen door de Nederlandse zorginstellingen zoeken dan hun heil in allochtoneninstellingen – te denken valt bijvoorbeeld aan moskeeën – die echter, ondanks alle goede bedoelingen, niet over de vereiste professionaliteit beschikken, waardoor de problemen alleen maar groter worden. Het is een uitdaging voor de groep en – met uitbreiding – voor de gehele zorgsector deze groeiende groep mensen tóch te bereiken en van de nodige zorg te voorzien.

Psychische problematiek staat niet op zichzelf: de praktijk leert dat veel mensen met een psychische achtergrond die niet de juiste hulp krijgen, in de criminaliteit vervallen. Wanneer zij dan uiteindelijk in handen van justitie vallen, dan is de situatie al zover geëscaleerd dat er nauwelijks meer sprake kan zijn van hulp en benodigde zorg. Het komt voor dat mensen van niet-Nederlandse afkomst met een psychische en daaruit voortkomende criminele achtergrond teruggestuurd worden naar hun geboorteland. Het probleem is dan misschien voor de Nederlandse samenleving opgelost, maar het is natuurlijk een schijnoplossing. Men moet er naar streven het niet zo ver te laten komen. Ook hierin ligt een belangrijke opdracht voor zorgverleners en zorgverlenende instanties.

Dit is een inleidende schets van het probleem. Anneke richt zich echter meer op oplossingen dan op het onder woorden brengen van de problemen, hoewel het voor het formuleren van antwoorden en oplossingen belangrijk is een goed beeld te hebben van de problematiek en de complexiteit ervan.

Naar oplossingen wordt naarstig gezocht. In ieder geval is voorlichting een heel belangrijk iets, desnoods in de taal van de doelgroep. We moeten immers constateren dat veel mensen niet voldoende kennis van de Nederlandse taal hebben om zich hierin over hun aandoening te kunnen uiten noch de adviezen van anderen ter harte kunnen nemen.

Daarnaast is het belangrijk dat mensen met een allochtone achtergrond ook in de zorg werkzaam zijn en daarin door hun groepsleiders ondersteund worden.

Teneinde taalproblematiek zoveel mogelijk te beperken – het voorkomen van verergering van de situatie is in deze gevallen belangrijker dan het voldoende beheersen van de Nederlandse taal – zouden er ook tolken ter beschikking moeten zijn.

Omdat iedereen het belangrijk vindt dat mensen al van jongsaf aan van het bestaan van psychische problematiek op de hoogte zijn – het zou tenslotte net zo makkelijk moeten zijn om over een psychische aandoening te praten als over een verkoudheidje of een dergelijke lichamelijke aandoening; hoe normaler men erover doet, hoe minder reden men heeft voor schaamte – ziet men ook een belangrijke rol weggelegd voor scholen.

Daarom komt Anneke in de plenaire zitting waarin de drie groepen met aanbevelingen komen, met de volgende punten:

- Meer voorlichting en met name kennisvergroting bij migranten; zij hebben vaak nog meer dan
- geboren en getogen Nederlanders te kampen met schaamte, ontkenning, onbegrip, onkunde.
- Beschikbaarheid van tolken, indien noodzakelijk.
- Voorlichtingsprogramma's – Trimbos-instituut – implementeren op scholen.
- Fondsenwerving teneinde de eigen bijdrage te kunnen betalen, zodat mensen niet verstoken blijven of verstoken raken van de broodnodige hulp.

Voor beleidsmakers algemeen en specifiek: Meer aandacht voor migranten met een beperking.

- Zorgverleners met een allochtone achtergrond ruimte geven om hun specifieke kennis in te zetten binnen de organisatie.
- Zorgen dat er voldoende geschikte woonruimte ter beschikking komt voor deze groep mensen.

Conclusie: Er is nog voldoende werk te verrichten op het gebied van wonen met een psychische aandoening en dit zal zeker niet de laatste bijeenkomst zijn.



Aantekeningen en aanbevelingen **Werkgroep 3, 'Neem het heft in eigen hand!'** o.l.v. Jacqueline van Loon, van het Amsterdams Steunpunt Wonen:

In deze werkgroep stond het eigen initiatief centraal. Als instellingen geen oplossingen bieden, een aangepaste woning ook niet lukt, hoe kan je dan toch aan je ideale woning komen? Misschien kun je gelijkgestemden vinden en zelf je ideale woonproject starten?

Bob van der Haas, vader van een lichamelijk en verstandelijk gehandicapte dochter, heeft dat gedaan. Hij vertelt in de groep hoe hij eerst andere ouders heeft gezocht met hetzelfde probleem en dezelfde woonwensen voor hun kind. Op IJburg zagen ze mogelijkheden. Het heeft bijna 10 jaar geduurd, maar de geheel aangepaste woongroep voor hun vijf dochters (in rolstoelen), waarvoor eigen zorgpersoneel is ingehuurd, is gerealiseerd en functioneert nog steeds goed. De NCRV heeft er zelfs een documentaire over gemaakt (*IJburg Angels*). Het begon met eigen initiatief, zoeken van informatie en hulp (van ASW en de Latei) en volhouden! Bob geeft zijn ervaringen nu weer door aan andere ouders die een eigen woongroep voor hun gehandicapte kinderen willen starten. Dat is ook het idee van de Latei: ervaringsdeskundigen geven hun informatie door aan anderen.

In de discussie kwam een aantal zaken naar voren:

1.) **GEBREK AAN INFORMATIE!!!** Er is een enorme behoefte aan informatie!

Er is een enorme behoefte aan informatie, dat kwam het meest naar voren. Mensen weten niet wat er mogelijk is, waar je voor in aanmerking komt, wat de regels zijn, waar je moet zijn voor meer informatie. Men weet het niet.

Er zijn wat tips gegeven, waar je informatie kunt vinden:

- Stadsdeel: loket Zorg en Samenleven
- Gemeente: Dienst Wonen Zorg en Samenleven
- Cliëntenbelang
- Amsterdams Steunpunt Wonen (ASW)
- de Latei
- Wijksteunpunten Wonen
- Stichting Mee
- CABO
- Kenniscentrum gemeenschappelijk wonen migranten ouderen (ASW en Maagdenhuis) zie 'www.Woonsaem.nl'

Ook is genoemd: Zelforganisaties, thuiszorgorganisaties, ouderenadviseurs, wijkcoördinatoren.

Belangrijk: er is wel veel informatie, maar het is verspreid en bereikt niet altijd de mensen die het nodig hebben.

Het stadsdeel Oost wil dit signaal wel oppakken en bespreken met collega's van Wonen en Zorg. Het is voor hen ook lastig om 'verborgen groepen' te bereiken. Hier kunnen Onze Hoop en Assadaaka vast wel iets in betekenen, net als Cliëntenbelang en ASW. ASW zal ook informeren wat de Wijksteunpunten nog meer kunnen doen als het om woon-zorgvragen gaat en specifiek voor migranten met een beperking. Alle zelforganisaties kunnen hier een belangrijke rol spelen in het informeren van hun eigen achterban.

Aanbeveling aan ons zelf:

niet afwachten maar actief achter aan gaan, krachten bundelen.

Aanbeveling aan instanties, bijvoorbeeld wijksteunpunten:

divers personeel helpt ook, om de specifieke doelgroepen te bereiken.

- 2.) Hoe kan het aanbod dat er wél is zichtbaar worden? Bijvoorbeeld de Wibo woningen? Die schijnen leeg te staan, maar hoe kom je er achter waar die zijn?

Aanbeveling voor genoemde punten 1 en 2:

- * informatie toegankelijker maken en
- * meer samenwerking tussen instanties, informatie bundelen (gemeenschappelijke website? Platform oprichten?)

- 3.) Er is sowieso schaarste aan geschikte woningen en aangepaste of aanpasbare woningen. De wachttijden via woningnet zijn veel te lang. Maar diverse deelnemers in de groep kenden ook voorbeelden dat bijv. een benedenwoning toch naar een jongere ging.

Aanbeveling aan overheid: beter handhaven!

Signalen en wensen ook doorgeven aan corporaties, zodat ze weten dat er een vraag in de markt is!

Aanbeveling aan ons zelf:

- Begin op tijd na te denken over wat je wilt !!! Om je ideale woonsituatie te realiseren kost tijd! veel tijd en veel uithoudingsvermogen. Dus wacht niet totdat het niet meer gaat, maar begin op tijd met je te oriënteren.
- Als je een eigen initiatief wilt starten, dan moet je beginnen met een groep vormen van gelijk-gestemden. Dat kost al tijd. De groep kan groter zijn dan nodig voor de woongroep zelf. Want er vallen toch altijd mensen af.

Het ASW en de Latei kunnen je veel tips geven, er is ook een video beschikbaar.

Wat we leerden uit het voorbeeld van Bob en anderen: het komt neer op eigen initiatief. Met andere woorden:

Durven, Doen en Doorzetten!

Na de bovenstaande inventarisatie van wat in de drie groepen is besproken en besloten beëindigen Hans Krikke en Ahmed El Mesri de bijeenkomst met woorden van dank en met de bemoediging om vooral **vol te houden!** en steun te vragen, niet alleen bij instanties, hulpverleners, buddy's en familie maar ook bij de politiek!