

Speerpuntennotitie voor de gemeente Leiden ten behoeve van mensen met een verstandelijke beperking

De Adviesraad Wmo Leiden heeft de doelgroep "mensen met een verstandelijke beperking" gevraagd een notitie uit te brengen waar de gemeente specifiek rekening mee zou moeten houden om participatie van deze doelgroep te bevorderen.

Deze notitie is opgesteld samen met Platform VG Belang Zuid-Holland Noord (waaronder KansPlus Rijnstreek en Bollenstreek) en met hulp van Programma Versterking Cliënten Positie. De onlangs verschenen publicatie "Kent u mij al?" van Platform VG Haaglanden en Programma VCP, april 2010 (zie bijlage) vormt hiervoor de basis. Daarnaast is de regionale visie "participatie van mensen met een verstandelijke beperking voor de gemeenten in Zuid-Holland Noord" als uitgangspunt genomen voor het benoemen van speerpunten die regiobreed worden uitgedragen. Deze notitie is toegesneden op de Leidse situatie.

In dit advies wordt eerst een beeld geschetst van mensen met een verstandelijke beperking en wat de Wmo voor deze groep betekent. Vervolgens is een aantal speerpunten geformuleerd waarvoor de gemeente Leiden zich extra zou moeten inzetten om deze groep gelijkwaardig te kunnen laten participeren in de maatschappij.

Wat is een verstandelijke beperking?

Mensen met een verstandelijke beperking hebben een aangeboren of later optredende beperking in het intellectueel functioneren. Deze groep is zeer heterogeen in ernst en oorzaak van de handicap, leeftijd en bijkomende stoornissen zoals motorische, fysieke en zintuiglijke beperkingen, epilepsie, autisme, psychische en gedragsproblemen.

De groep mensen met een verstandelijke beperking onderscheidt zich van andere Wmo-groepen door de levenslange beperking in het maatschappelijk functioneren. Met als gevolg levensbrede beperkingen in de zelfredzaamheid (communicatie, initiatief en beslissingen nemen, zelfverzorging, wonen, gezondheid en veiligheid), sociale vaardigheden (contacten leggen) en maatschappelijke deelname (gemeenschapsvoorzieningen, arbeidsparticipatie, sport, hobby en vrijetijdsbesteding).

Het aantal mensen met een verstandelijke beperking in Nederland wordt geschat op ruim 120.000 (vergelijk omvang inwoners Leiden) waarvan de helft een ernstige of meervoudige beperking heeft. Omgerekend betekent dit dat er in Leiden ongeveer 800 à 900 personen met een verstandelijke beperking zijn. Omdat een verstandelijke beperking zich meestal al vanaf jonge leeftijd openbaart, zijn in eerste instantie de ouders hiermee belast. Naarmate het kind groter wordt neemt deze belasting toe. Kind en ouder worden in toenemende mate afhankelijk van hulp en ondersteuning van buitenaf (sociale netwerk, zorgverlening, voorzieningen, begeleiding). Ouders worden gezien als langdurige mantelzorgers.

Mensen met een verstandelijke beperking hebben veelal levenslang ondersteuning nodig om het maatschappelijk functioneren mogelijk te maken. Omdat zij vaak niet zelf initiatief kunnen nemen, is het actief betrekken van deze groep mensen een belangrijke voorwaarde om hen te laten deelnemen aan de maatschappij. Voor het bieden van adequate ondersteuning is een goed sociaal en op elkaar afgestemd netwerk van professionals en vrijwilligers van belang. Hiermee wordt voorkomen dat een persoon uit deze groep in de problemen komt en daardoor buiten de maatschappij belandt (vereenzaming, criminaliteit) of uithuis wordt geplaatst. Ook de ouders c.q. mantelzorgers kunnen overbelast raken. De Wmo heeft hierin een belangrijke rol.

Het Wmo-beleid is er op gericht om te bevorderen dat mensen met een beperking zo gewoon mogelijk kunnen meedoen. Dit vereist het wegnemen van belemmeringen en het scheppen van positieve voorwaarden. Het betekent voor mensen met een verstandelijke beperking dat niet iedereen meer verblijft in instellingen, maar ook alleen woont, of met enkele medebewoners in een woning in een gewone buurt of wijk. Dit betekent ook deelnemen aan sport en vrijetijdsactiviteiten. Tot nu toe waren het vooral mensen met een lichte verstandelijke beperking die in gezinsvormen in wijken woonden. Nu wonen ook steeds meer mensen met een ernstige beperking langer bij hun ouders en daarna met begeleiding dicht bij hun ouders, in de buurt.

Door de recente bezuinigingen in de AWBZ zijn veel mensen met een verstandelijke beperking gedeeltelijk of zelfs geheel hun ondersteuning kwijtgeraakt. Hierdoor zullen mensen een beroep op de Wmo doen. Ze zijn dan aangewezen op de Wmo. De gemeente heeft immers de plicht om mensen met een beperking te compenseren. Maar ook zullen mensen uit het zicht van de zorg verdwijnen, terwijl dat niet verantwoord is.

Participatie in het kader van Wmo

In de WMO staat centraal dat mensen moeten kunnen participeren in de samenleving. De gemeente heeft een compensatieplicht om deze participatie mogelijk te maken. Wij willen in deze notitie een beeld schetsen van hetgeen gemeente Leiden kan doen om ook mensen met een verstandelijke beperking mee te laten doen in onze samenleving. Een groep die niet altijd zichtbaar is in de samenleving en waarvoor participatie en gelijke kansen nog niet altijd vanzelfsprekend is. Hoewel de Wmo al twee jaar in werking is, is de compensatieplicht nog niet altijd goed ingevuld. Gemeenten werken nog teveel vanuit een vast aanbod aan voorzieningen met vaste regels voor wie wel en wie niet in aanmerking komt. In de Wmo gaat het niet om de vraag wie waarop recht heeft, maar om de vraag 'Wat is voor deze persoon de meest passende oplossing?'

Onbekendheid met de groep en kennis van de groep leidt er toe dat wensen en behoeften van mensen met een verstandelijke beperking niet altijd duidelijk zijn. Het aantal mensen met een verstandelijke beperking in een gemeente is niet altijd helder waardoor het lastig is om op wensen en behoeften een passend aanbod te maken. Hierdoor ontbreekt het vaak aan gericht beleid en wordt deze specifieke groep burgers niet bereikt. Gemeenten kunnen veel doen om de positie van mensen met een verstandelijke beperking te verbeteren. Vraag is wat de gemeente Leiden in het kader van de Wmo specifiek voor deze mensen extra kan betekenen.

Participatie van deze groep begint bij een voortdurende vraagverheldering: welke behoefte is er om van tijd tot tijd te participeren en hoe kan dit worden gerealiseerd. Dit vereist een persoonlijke en brede benadering enerzijds en inzicht in het brede aanbod van voorzieningen anderzijds. Voor een deel van de groep geldt dat men graag in 'normale' verbanden participeert. Bijvoorbeeld deelname aan een valide sport, werkervaring in een winkel, dagbesteding in een openbare voorziening, deelname aan sociale activiteiten etc. Dit vergt begeleiding van professionals en/of vrijwilligers. De oriëntatie ligt daarbij vooral in de eigen wijk of buurt. De gemeente heeft hierin vanuit de Wmo een belangrijke initiërende en ondersteunende rol. Dit betekent dat de gemeente Leiden haar deskundigheid op dit terrein verder zou moeten ontwikkelen. Daarom benoemt het Platform VG-belang Zuid-Holland Noord de volgende speerpunten waar de gemeente Leiden vooral op in zou moeten zetten om mensen met een verstandelijke beperking met succes te kunnen laten participeren in de Leidse samenleving.

Speerpunt 1. Vraagverheldering

De WMO gaat ervan uit dat de hulpvrager zelf het beste kan aangeven welke ondersteuning nodig is om te participeren. Voor mensen met een verstandelijke beperking is dit vaak moeilijk en soms zelfs onmogelijk om zelf te verwoorden. Zorg daarom als gemeente voor een voortdurende pro-actieve vraagverheldering om de behoefte aan maatschappelijke participatie van een individu helder te krijgen. Het gaat dus niet om een indicatiestelling bij de aanvraag voor een voorziening maar om een brede benadering van behoefte aan deelname van maatschappelijke activiteiten. Hierbij is gebruik van aangepaste communicatiemiddelen van belang (bv. pictogrammen, foto's) om ook de persoon met een verstandelijk beperking zo goed mogelijk in het vraagproces te betrekken.

Speerpunt 2. Faciliteren opbouw netwerken

Mensen met een verstandelijke beperking hebben vaak een schraal sociaal netwerk. Dat beperkt zich nogal eens tot de ouders, de broers of zussen en de professionals. Bij het ouder worden valt de familie vaak weg of komt op afstand te staan. Om dit te voorkomen is het noodzakelijk dat ouders (c.q. familie) tijds beginnen met het opbouwen van een netwerk rondom hun kind. Dat gaat niet vanzelf; veel ouders hebben daar hulp bij nodig. Er zijn cursussen die ouders daarbij helpen. Er zijn ook organisaties die kunnen helpen om het netwerk op te bouwen en (even belangrijk) in stand te houden. Gemeenten kunnen deze activiteiten uit de Wmo financieren bv door een PGB te verstrekken waarbij ouders of betrokkenen dit zelf kunnen organiseren. Of door welzijnsorganisaties te subsidiëren die deze activiteiten uitvoeren.

Speerpunt 3. Aanbod vrijetijdsbesteding

Het vrijetijdsaanbod voor mensen met een ernstige verstandelijke en meervoudige beperking en ouderen met een beperking is doorgaans zeer beperkt. Zorgaanbieders bezuinigen steeds meer op hun aanbod van vrijetijdsactiviteiten waardoor dit steeds vaker wordt overgelaten aan de mantel- en vrijwilligerszorg. Echter veel mensen met een verstandelijke beperking geven er echter de voorkeur aan deelname aan 'normale' activiteiten. Dit is echter voor hen minder vanzelfsprekend en minder gemakkelijk. Zo is men niet altijd overal even welkom. En vaak zijn zij afhankelijk van anderen. De gemeente zou de toegankelijkheid aan deze activiteiten moeten bevorderen zodat inclusief beleid tot stand kan komen. Maak begeleiding bijvoorbeeld met vrijwilligers naar de gewenste activiteit mogelijk en maak afspraken over de deelname, eventueel met begeleider. De gemeente kan voorwaardenscheppende afspraken maken met de organisaties zoals gebruik voorzieningen en subsidieverlening.

Daarnaast is het van belang dat er overzicht komt in de veelheid aan organisaties, clubs en verenigingen die in Leiden actief zijn op het gebied van sport, hobby, vrijetijdsbesteding, sociale activiteiten, welzijnswerk, vrijwilligers, maatjes, etc. Betrek hierbij ook gehandicaptenorganisaties. Zorg voor contactpunten in de wijk waar deze informatie op buurt/wijk/stedelijk/regionaal niveau zijn ingedeeld.

Een mooi voorbeeld van een inclusieve activiteit in Leiden is manage Moedig Voorwaarts, waarbij mensen met en zonder beperking paardrijden. Het aardige hiervan is dat de valide rijders zich vrijwillig inzetten voor begeleiding van de niet valide rijders.

Speerpunt 4. Onderwijs

Participatie begint bij de basis. Via de wet op de Leerling Gebonden Financiering (kortweg "de Rugzak" genaamd) werd het voor kinderen met een beperking mogelijk gemaakt om toegang te krijgen tot het reguliere onderwijs. Deze wet gaat nadrukkelijk uit van de kansen en mogelijkheden van een kind en niet van de beperking. Op de gewone peuterspeelzaal en op een reguliere school in de buurt kunnen veel kinderen met een verstandelijke beperking zich ook prima ontwikkelen. Tussen 'gewone' andere kinderen leren zij zich meestal het beste voorbereiden op een eigen plaats in de samenleving. Ook voor 'gewone' leerlingen heeft het voordelen te leren om gaan met verschillen. Reguliere scholen zijn in het algemeen echter niet enthousiast om kinderen met een beperking te ontvangen. Zij voelen zich vaak niet voldoende toegerust en zien op tegen de extra belasting, ondanks de financiële middelen die hier tegenover staan.

Intussen is er nieuwe wetgeving in de maak die moet leiden tot "Passend onderwijs" voor iedereen. Wanneer een kind met een zorgvraag wordt aangemeld, moet de school een passende plek voor hem of haar zoeken. Ook de rol van de ouders zal opnieuw worden gepositioneerd. Het is de bedoeling dat er extra aandacht wordt besteed aan ouderparticipatie. Rondom de invulling van deze wet heerst nog veel onduidelijkheid.

De gemeente zou de mogelijkheden voor kinderen met een verstandelijke beperking moeten bevorderen om gebruik te maken van de peuterspeelzalen en scholen die zij wensen. Daarbij is beeldvorming essentieel; de gemeente kan door het geven van informatie aan reguliere scholen een positieve rol vervullen. Maak hierbij gebruik van ouders van kinderen met een verstandelijke beperking die ervaring hebben met regulier onderwijs, werk met 'goede voorbeelden'. Ons advies is om met relevante organisaties al dan niet in regionaal verband in gesprek te gaan over het organiseren van Passend Onderwijs. Medezeggenschap voor ouders wordt hierin nadrukkelijk meegenomen.

Conclusie

Het is belangrijk dat bij het maken van beleid rekening is gehouden met verschillen tussen mensen met en zonder verstandelijke beperking. Belangrijk dus om in alle fasen van beleidsvorming aan alle mensen te denken. Gemeenten zijn vaak onbekend met de groep verstandelijk beperkte mensen, waardoor het aan kennis ontbreekt. Hierdoor weet de gemeente niet altijd wat zij nodig hebben om te kunnen participeren in de maatschappij. Dat weten zij zelf, en hun ouders en/of verwanten wèl. Zij weten immers uit ervaring wat er nodig is. Advies is dan ook hen te betrekken bij het gemeentelijk beleid zodat zij hun wensen kenbaar kunnen maken en niet vóór hen, maar met hen beleid gemaakt wordt.

Wij willen daarbij benadrukken dat deze speerpunten, met name vraagverheldering, netwerken en vrijetijdsbesteding, ook van groot belang zijn bij de tot standkoming en uitwerking van beleid voor andere Wmo-doelgroepen zoals ouderen en mensen met een chronisch psychisch of psychosociaal probleem.

Tenslotte zijn ondergetekenden bereid deze specifieke deskundigheid in te brengen bij de ontwikkeling en uitvoering van het Leidse Wmo-beleid.

13 september 2010

Opgesteld door:

Alex van Loon – KansPlus Rijnstreek
Ton Kalkman – Platform VG Zuid-Holland Noord
Leen Bijkerk – Platform VG Zuid-Holland Noord
Jan Wessels – Programma VCP

Bijlage: "Kent u mij al?" - Platform VG Haaglanden/Programma VCP, april 2010