

## **Levenslang en levensbreed, zo gewoon als het maar kan: zorg voor een constante en goede kwaliteit van leven**

Verklaring van mensen met een verstandelijke beperking, hun ouders  
en belangenbehartigers in de regio Haaglanden

(gemeenten 's- Gravenhage, Leidschendam-Voorburg, Rijswijk, Wassenaar  
en Zoetermeer)

toegesplitst op de beleidsterreinen van de gemeentelijke overheid

Deze verklaring is opgesteld door de Stichting Regionale Federatie van Ouderverenigingen Haaglanden  
met ondersteuning van het Programma Versterking Cliënten Positie

J. Wessels,  
E. de Bruin,  
H. van Sintmaartensdijk

februari 2007

## 1. Inleiding

In Nederland zijn er ongeveer 120.000 mensen met een verstandelijke beperking. Een groep die niet altijd zichtbaar is in de samenleving en waarvoor participatie en gelijke kansen nog niet altijd vanzelfsprekend zijn.

De WMO geeft de gemeenten een grote beleidsvrijheid om voorzieningen te treffen. Het minimum waartoe de gemeenten verplicht zijn is vastgelegd in de compensatieplicht.

De lokale cliëntenparticipatie is geregeld in de Gemeentewet

Verder is van belang de Wet Gelijke Behandeling op grond van chronische ziekte of handicap.

In bijlage A zijn de belangrijkste elementen van deze wetten te lezen.

Deze verklaring bevat vrijwel uitsluitend aanbevelingen op terreinen waarover de gemeente zelf beslist of vergaande zeggenschap heeft. Verder zijn de aanbevelingen beperkt tot de sector Verstandelijke Gehandicapten; voor de lichamelijke beperkingen sluiten we aan bij de aanbevelingen uit de sector Lichamelijk Gehandicapten.

## 2. Beeldvorming

**De** mens met een verstandelijke beperking bestaat niet. Er bestaat een groep individuen die wegens hun beperking een vorm van ondersteuning nodig hebben. Zonder die ondersteuning zijn zij niet in staat zich te handhaven in onze maatschappij. De ondersteuning is buitengewoon gedifferentieerd, immers zoveel behoeftes, zoveel vormen van ondersteuning.

Deze differentiatie wordt door een aantal factoren veroorzaakt.

Om te beginnen is dat de *zwaarte* van de beperking. Aan de ene kant van het spectrum staan de mensen met een zeer zware beperking die in de 24-uurs zorginstellingen verblijven. Helemaal aan de andere kant staan mensen met een lichte verstandelijke beperking die soms deels buiten het 'VG-circuit' vallen. Een voorbeeld van de laatste groep vormen jongeren met een lichte beperking die op het grensvlak van VG en de Jeugdzorg staan.

Vervolgens speelt de *aard* van de beperking een rol. Naast mensen met het Syndroom van Down zijn er mensen zowel met als zonder aangeboren hersenletsel (NAH) en mensen die behoren tot een van de vele andere syndroomgroepen. Het gaat om mensen die vanaf de geboorte beperkt zijn in mogelijkheden, als ook om mensen die op latere leeftijd door ziekte of ongeval een hersenbeschadiging hebben opgelopen. De aard van de ondersteuning moet hierop worden aangepast. Mensen met een storing in het autistisch spectrum hebben bijvoorbeeld behoefte aan ondersteuning die speciaal gericht is op het creëren van structuur, regelmaat en continuïteit.

De meeste mensen zijn niet of nauwelijks in staat te lezen, te rekenen of te schrijven. Evenmin zijn zij in staat zelfstandig sociale contacten te leggen of te onderhouden.

Daarnaast zijn er nog mensen met een meervoudige beperking (Meervoudig Complex Gehandicapten). Ze hebben een additionele auditieve, visuele of lichamelijke beperking. Ook kan er sprake zijn van aanvullende psychische problematiek. Dit heeft vanzelfsprekend invloed op de aard van de ondersteuning.

De ondersteuning is *'levensbreed'*, dit houdt in dat ze gegeven wordt op alle levensterreinen: wonen, werken, dagactiviteiten, onderwijs, vrije tijd, verzorging, huishouding, financiën, vervoer, contacten en zingeving. De verschillende terreinen vragen om verschillende vaardigheden van de ondersteuners.

De ondersteuning is *levenslang*. De beperking gaat nooit meer over. Mensen met een verstandelijke beperking zijn vanaf een bepaald moment ook niet meer 'leerbaar'. De ondersteuning begint al bij de Vroegtijdige Onderkenning (VTO) en loopt door alle levensfasen heen. Belangrijk hierbij is dat ook mensen met een verstandelijke beperking steeds ouder worden. Binnen de VG-sector zijn hiervoor onvoldoende voorzieningen ontwikkeld. Dit vereist of

ontwikkeling binnen de sector, òf vergaande samenwerking met de sector Verzorging en Verpleging. De interdisciplinaire benadering die hier nodig is, komt nauwelijks of moeizaam van de grond.

In dit kader is mede van belang te weten dat mensen met het Syndroom van Down op relatief vroege leeftijd dementieverschijnselen krijgen.

‘Gewoon waar kan, speciaal waar nodig’, is de laatste jaren de leidraad voor ondersteuning van mensen met een verstandelijke beperking. Dat houdt in dat de ondersteuning erop gericht is om waar mogelijk mensen met een beperking deel te laten nemen aan de normale maatschappij. Ze maken gebruik van reguliere voorzieningen, zoals vervoer en onderwijs. Dit geldt echter maar voor een beperkte groep.

Hoewel integratie wordt nagestreefd, blijken zij onvoldoende in staat echt aan de maatschappij deel te nemen, hun sociale contacten te leggen of te onderhouden. Daarenboven is er de acceptatieproblematiek in de maatschappij. Voor het grootste deel van de cliënten is specifieke training, ondersteuning en expertise blijvend van belang om hen een kwalitatief goed bestaan te geven. Zij blijven afhankelijk van specialistische zorg en ondersteuning.

Een bijzonder gevolg van deze ontwikkeling is dat er een kwetsbare groep ontstaat die extra ondersteuning vergt. Een deel van de vrouwen in de vruchtbare leeftijd ziet de mogelijkheid om zelf een gezinnetje te stichten en kinderen te wensen. Zij zijn echter niet in staat de gevolgen te overzien voor moeder en kind.

Conclusie:

Het zij nog eens gezegd: mensen met een verstandelijke beperking vormen een zeer gedifferentieerde groep met behoefte aan zeer gedifferentieerde vormen van ondersteuning. Hieronder wordt een en ander per onderwerp uitgewerkt.

### **3. Keuzevrijheid en vraaggerichtheid**

Mensen met een verstandelijke beperking moeten kunnen leven zoals zij dat wensen.

Dit geldt voor alle levensterreinen zoals onderwijs, arbeid, wonen, vervoer, zorg en vrije tijd.

Het betekent dat ‘standaardpakketten’ in het aanbod (van zorg, welzijn en ondersteuning) niet kunnen bestaan. Het aanbod moet aansluiten bij de wensen en mogelijkheden van elk individu. Het aanbod vraagt dus een grote diversiteit. De gemeente dient daarbij echter de rechtsgelijkheid niet uit het oog te verliezen.

Als de vraag van de klant het uitgangspunt is, moet de klant ook de gelegenheid hebben om die vraag op een goede wijze te formuleren. Daar is steun bij nodig.

Verder is de gemeente de eindverantwoordelijke voor de (kwaliteit van) de dienstverlening.

Wat kan de lokale overheid doen?

- Zorg voor een goede indicatieprocedure met daarbij behorende hulpvraagverduidelijking die uitgaat van de mogelijkheden van de klant. Maak hierbij gebruik van de International Classification of Functioning Disability and Health (ICF);
- Zorg voor ondersteuning bij het bepalen van de noodzakelijke zorg en ondersteuning en bij het maken van een zorgplan voor de indicatie.
- Contracteer diverse aanbieders van zorg en diensten zodat mensen kunnen kiezen;
- Zorg ervoor dat ondersteuning aansluit bij de persoonlijke identiteit en levensstijl van de klant, bijvoorbeeld een christelijke, humanistische of islamitische levensovertuiging.
- Presenteer duidelijk het persoonsgebonden budget als keuze en zorg ervoor dat het PGB in hoogte vergelijkbaar is met naturazorg, zodat de keuzevrijheid niet alsnog wordt beperkt.
- Het aanbod van zorg en diensten moet ‘vraaggestuurd’ zijn: aansluiten bij de wensen van de klanten.

- Burgers kunnen altijd op eigen initiatief klachten over de dienstverlening indienen bij de gemeente. De gemeente stelt een procedure in om die klachten te onderzoeken.
- De gemeente neemt de regierol op zich, stimuleert en ondersteunt betrokken partijen om samen te werken en nieuwe diensten te ontwikkelen.

#### 4. Begeleiding en ondersteuning

Mensen met een verstandelijke beperking willen zelf kunnen kiezen door wie zij begeleid en ondersteund willen worden. Deze begeleiding moet onafhankelijk van het aanbod zijn. Begeleiding en ondersteuning dienen gericht te zijn op het leren opkomen voor zichzelf, empowerment, waarbij het aanleren van vaardigheden belangrijk is. Het scholing- en trainingsaanbod in een gemeente sluit hierop aan.

Wat kan de lokale overheid doen?

- De gemeente stimuleert en faciliteert het scholings- en trainingsaanbod voor mensen met een verstandelijke beperking.
- De gemeente stimuleert en faciliteert organisaties en verenigingen die zich richten op het zelfbewust maken van mensen met een verstandelijke beperking. Voorbeelden: zelfverdedigings- en sportclubs, een lotgenotengroep.
- De gemeente ondersteunt mensen met een verstandelijke beperking bij het leren om zelfstandig te wonen. Er is gerichte training nodig om ze hierop voor te bereiden. De gemeente kan partijen bij elkaar brengen, zoals de woningbouwcorporatie en aanbieders van zorg en diensten. Naast het vertrouwde model van wonen in een instelling, ontstaan er meer extramurale vormen. De cliënt kon in het verleden alleen naar een plek waar zorg beschikbaar was. Nu dient er beleid te zijn waarbij de cliënt de mogelijkheid heeft om zelf woonruimte te huren van een woningcorporatie en de benodigde zorg of ondersteuning inkoop bij een zorgaanbieder. De cliënt woont in een eigen huis, met een eigen voordeur, soms samen met anderen.
- De gemeente ondersteunt initiatieven van ouders en direct betrokkenen.
- Daarnaast is er een groep mensen met een verstandelijke beperking die om extra zorg en begeleiding vraagt: mensen die naast een verstandelijke beperking te maken hebben met psychiatrische problematiek. In de dagelijkse praktijk vallen juist zij vaak buiten de boot doordat organisaties zich vaak richten op één doelgroep. De gemeente draagt er zorg voor dat er binnen het OGGZ - overleg (Openbare Geestelijke Gezondheidszorg) aandacht is voor mensen met een verstandelijke beperking. Dit kan door te zorgen dat de expertise en inbreng van belangenbehartigers en aanbieders van zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, wordt benut.

#### 5. Onderwijs

De meeste kinderen met een verstandelijke beperking maken gebruik van het speciaal onderwijs. Op de gewone peuterspeelzaal en op een reguliere school in de buurt kunnen veel kinderen met een verstandelijke beperking zich echter ook prima ontwikkelen.

Tussen 'gewone' andere kinderen leren zij zich meestal het beste voorbereiden op een eigen plaats in de samenleving. Via de wet op de LeerlingGebonden Financiering (kortweg De Rugzak genaamd) is het voor kinderen met een beperking mogelijk gemaakt om toegang te krijgen tot het reguliere onderwijs.

Nog veel scholen zijn echter niet enthousiast om kinderen met een beperking op te nemen.

De gemeente kan hier weinig directe invloed uitoefenen, acties liggen meer in de sfeer van 'stimuleren' en 'bevorderen'.

Wat kan de lokale overheid doen? ( onderwijs)

- De gemeente bevordert de mogelijkheden voor kinderen met een verstandelijke beperking om gebruik te maken van de peuterspeelzalen en scholen die zij wensen. Dat kunnen zowel reguliere als speciale peuterspeelzalen en scholen zijn.
- Werken aan beeldvorming en geven van informatie aan reguliere scholen. (Maak hierbij gebruik van ouders die ervaring hebben met regulier onderwijs, werk met 'goede voorbeelden')
- Stimuleren van scholen om kinderen met een beperking aan te nemen
- De gemeente zorgt tijdig, eventueel in een samenwerkingsverband met omliggende gemeentes voor voorzieningen voor Speciaal Onderwijs.

## 6. Werk en Dagactiviteiten

Mensen met een verstandelijke beperking vinden nauwelijks een baan op de reguliere arbeidsmarkt.

Verreweg de meesten werken in een sociale werkvoorziening of dagactiviteitencentrum.

Bij de sociale werkvoorzieningen bestaat zo'n dertig procent van het totaal aantal werknemers uit mensen met een verstandelijke beperking. Het aantal dat doorstroomt naar reguliere arbeid is beperkt.

Uit onderzoek blijkt dat mensen over het algemeen tevreden zijn over het aanbod van de sociale werkvoorzieningen en de dagcentra. Wel vindt zo'n tien procent de werkdruk op de sociale werkvoorzieningen te hoog en zou ongeveer eenderde liever andere activiteiten verrichten. De dagactiviteitencentra zijn steeds meer arbeidsmatige activiteiten gaan bieden. Enerzijds om mensen te kunnen laten doorstromen naar de werkvoorzieningen. Anderzijds omdat deze activiteiten gericht zijn op ontplooiing en zingeving voor mensen met een verstandelijke handicap. Ze verhogen kortom het zelfbeeld.

Ook hier liggen de acties deels op het gebied 'stimuleren' en 'bevorderen'.

Wat kan de lokale overheid doen?

- De gemeente geeft zelf als werkgeversorganisatie het goede voorbeeld door mensen met een verstandelijke beperking in dienst te nemen én stageplaatsen aan te bieden.
- De gemeente houdt in haar verordening Wwb rekening met de geringe kans op betaald werk voor mensen met een verstandelijke beperking en past de arbeids- en reïntegratieverplichting hierop aan.
- De gemeente biedt mensen met een verstandelijke beperking maatwerk en zoekt, in samenwerking met anderen, naar passende sollicitatietrainingen en opleidingen.
- De gemeente draagt zorg voor een ruimer toelatingsbeleid bij sociale werkvoorzieningen voor mensen met een verstandelijke beperking.
- De gemeente bevordert dat mensen met een verstandelijke beperking kunnen aanhaken bij bepaalde vormen van dienstverlening (bv meedraaien bij Tafeltjedekje.)
- De gemeente werkt samen met andere gemeenten in de regio en het UWV, aan het bevorderen van de werkgelegenheid voor mensen met een verstandelijke beperking.
- De gemeente stimuleert de doorstroming van mensen met een handicap uit de SW-bedrijven
- Bij het leveren van dagactiviteiten maakt de gemeente gebruik van de expertise van de huidige zorgaanbieders en laat deze activiteiten door hen uitvoeren.

## 7. Vrije tijd, welzijn en sport

Een zinvolle en prettige besteding van vrije tijd, levert een bijdrage aan de kwaliteit van ieders bestaan. Het biedt gelegenheid voor het onderhouden van sociale contacten en het opdoen van nieuwe ervaringen.

Mensen met een verstandelijke beperking hebben problemen bij het vinden van een vrijetijdsbesteding. Ze ondervinden problemen met het vervoer. Daarnaast zijn veel gebouwen voor hen niet toegankelijk en zijn hun bestedingsmogelijkheden beperkt. Tenslotte komen mensen met een beperking bij 'gewone' verenigingen en clubs moeilijk binnen.

Voor mensen met een lichte beperking is er een enkele vereniging die zich speciaal op hen richt en aangepaste activiteiten aanbiedt. (bijv. in Den Haag Soos en S.G.K. en Zoetermeer STAK, ALTV en Miexed hockeyclub, etc.)

Het vrijetijdsaanbod voor mensen met een ernstige verstandelijke en meervoudige beperking is minimaal.

Oudere mensen met een beperking, die geen SW-bedrijf of activiteitencentrum meer bezoeken, hebben een extra probleem. Zij zitten de hele dag thuis en hebben ook op die uren behoefte aan activiteiten. Ook dit aanbod ontbreekt of is minimaal.

De behoefte aan vrijetijdsactiviteiten is vooral in het weekend groot.

Verder hebben zorgaanbieders sterk bezuinigd op hun aanbod van vrijetijdsactiviteiten. Het wordt overgelaten aan de mantel- en vrijwilligerszorg (zie verder daar).

Wat kan de lokale overheid doen?

- De gemeente zorgt ervoor dat welzijnsinstellingen zich ook toeleggen op het ontwikkelen van een aanbod voor mensen met een verstandelijke beperking. Met name wordt aandacht besteed aan mensen met een ernstige verstandelijke beperking en de oudere 'thuiszitters'.
- De gemeente stimuleert nieuwe initiatieven door middel van subsidiëring.
- De gemeente maakt het voor vrijetijd- en sportclubs aantrekkelijk om zich ook te richten op mensen met een verstandelijke beperking, door criteria en voorwaarden op te nemen in haar subsidievoorwaarden.
- Gemeenten schenken aandacht aan goede voorbeelden door die te belonen met een 'Award' en door zelf het goede voorbeeld te geven.
- Welzijns- en uitgaansgelegenheden moeten toegankelijk (sociaal en fysiek) zijn voor mensen met een verstandelijke beperking. De gemeente kan door middel van subsidievoorwaarden sturing geven.
- De gemeente stimuleert vrijwilligers in het individueel begeleiden van mensen met een handicap naar reguliere vrije tijd- en sportactiviteiten, en zorgt voor sportbegeleiding.
- Indien nodig krijgen vrijwilligers en begeleiders deskundigheidsbevordering. (buddy-systeem)
- De gemeente stelt via de welzijnsinstellingen 'kwartiermakers' aan die het mogelijke aanbod in kaart brengen en vervolgens de vrije tijd- en sportclubs benaderen of zelf met initiatieven komen.
- De gemeente laat de VG-specifieke faciliteiten bestaan, zoals vrije tijdsbesteding en vorming.
- De gemeente bevordert de integratie in de wijk, waaronder buurthuizen en activiteiten daar rondom

## 8. Inkomenspositie

Meer dan 80% van de mensen met een verstandelijke beperking - aangewezen op een Wajong of vergelijkbare uitkering – heeft inkomen op bijstandsniveau.

Mensen met een verstandelijke beperking die een betaalde baan hebben krijgen salaris, over het algemeen het minimumloon.

Behalve de absolute hoogte van het inkomen is het van belang om dit in verband te zien met het "normale" uitgavenpatroon. De zorg kan via de natura regeling van de AWBZ worden genoten, of men koopt zelf zorg in met behulp van een Persoons Gebonden Budget. De vorm waarin de zorg wordt verkregen heeft consequenties voor de vrijheid en verantwoordelijkheid van de uitgaven.

Bij zorg in natura (AWBZ van oudsher) voor ondersteunende en activerende begeleiding e.d. komt de gehele uitkering bij de zorgverlener die verantwoordelijk is voor onderdak (wonen – inclusief schoonmaken, eten, slapen). Een beperkt deel ( € 250 .- per maand ) blijft een gegarandeerd bedrag voor kleding en vrijetijdsbesteding, waarvan tegenwoordig ook de waskosten nog moeten worden betaald.

In het geval van PGB worden kosten van zorg (sec) via PGB ingekocht en komen alle andere kosten (wonen en leven) voor rekening van cliënt. Daarbij is echter geen sprake van een gegarandeerd minimum. In overzicht:

	Cliënt “zorg in natura”	Cliënt met PGB
INKOMEN, meestal Wajong= 70% van min.loon	Inkomen aan Zorginstelling m.u.v. €250 per maand	Bewoner
UITGAVEN		
Zorgkosten	AWBZ, zorginstelling	PGB -/-€ 216 Eigen bijdrage (PGB =70% van tarief van AWBZnatura)
Huur, inrichting en woonkosten	AWBZ, zorginstelling	Bewoner
Eten, extra wassen gerelateerd aan beperking	AWBZ, zorginstelling	Bewoner
Verzekeringen	Zorginstelling	Bewoner
Kleding, schoeisel, wassen	Bewoner	Bewoner
Vrije tijdsbesteding	Bewoner	Bewoner
Ziektekostenverzekering	Bewoner	Bewoner

Kosten voor vakanties liggen door het inrekenen van begeleidingskosten door de speciale reisorganisaties aanmerkelijk hoger dan de gemiddelde burger voor een weekje vakantie uitgeeft. Langer dan een week is financieel gezien vaak ook niet haalbaar.

Als je niet kan lezen, schrijven of rekenen ben je niet op de hoogte van je rechten, en dus afhankelijk van anderen.

Het sociale leven, vrijetijdsbesteding staan onder druk. Hierop moet noodgedwongen worden bezuinigd.

Voor diegenen die nog in gezinsverband leven geldt veelal dat de verdien capaciteit van het gezin ernstig wordt beperkt door de intensieve zorg die nodig is voor het kind.

Wat kan de lokale overheid doen?

- Bij subsidies en regelingen rekening houden met het individu tegen de achtergrond van de specifieke (soms gezamenlijke) woonvormen/ huishoudens waarin mensen met een verstandelijke beperking leven. In de praktijk blijkt dat ze vaak achter het net vissen.
- Actieve houding van de gemeente in het verlenen van subsidies, tegemoetkomingen, voorzieningen aan de hen bekende mensen in deze doelgroep, dat wil zeggen de doelgroep benaderen en niet wachten tot ze komen.
- Minimapas beschikbaar stellen.
- Collectieve ziektekostenverzekering met goede dekking en vooral een lage premie.
- Stimuleren van vrijwilligerswerk voor begeleiding en vervoer naar clubs, sportverenigingen, culturele activiteiten.
- Vervoer naar familie en vrienden ( voorheen WVG, nu WMO)
- Financiële bijdrage voor de begeleidingskosten bij vakanties

## 9. Persoons gebonden budget ( PGB)

Alle verstandelijk gehandicapten die zelf huur betalen aan een woningcorporatie, zijn vanaf 1 januari '07 aangewezen op de gemeenten voor huishoudelijke hulp. De prijzen voor

huishoudelijke hulp zijn door de actie van gemeenten om Europees aan te besteden sterk onder druk gezet. Het gemeentelijke PGBtarief voor huishoudelijke diensten is een percentage van deze door de gemeente overeengekomen prijzen. Iemand die voor PGB kiest krijgt immers een kwart minder dan de gemeente zelf betaalt. Hiermee wordt toepassing van het PGB een farce en praktisch onmogelijk. Het betekent gedwongen winkelnering via de natura regeling. Van keuzevrijheid is dan ook geen sprake meer. Dat kan niet, gelet op het beginsel van keuzevrijheid! Via een bedrijf inkopen is vrijwel voorwaarde voor de VG-sector, waar niet de cliënt zelf zijn zaken regelt, maar de belangenbehartigers op afstand. De private werkster komt dan niet in aanmerking. Zwart betalen is absoluut verboden voor de besteding van het PGB en terugvorderbaar. Het is niet mogelijk om een werkster via een bedrijf aan te trekken tegen de PGB's die de gemeente beschikbaar stelt. Slechts één gemeente heeft dit voorkomen.

Wat kan de lokale overheid doen?

- Het tarief PGB optrekken tot tenminste 100% van het tarief dat de gemeente zelf betaalt.
- De gemeente ziet toe dat de door haar geselecteerde organisatie zorgt voor huishoudelijke hulp het gehele jaar door; zoveel mogelijk een zo klein mogelijk aantal, wel steeds dezelfde werknemers inzet. De werkster moet goed kunnen omgaan met de mensen met een verstandelijke beperking, qua omgang en bejegening en ook kunnen schoonmaken.
- De gemeente ziet toe op een continue en adequate dienstverlening.
- De gemeente staat open voor klachten op dit vlak en regelt een juiste werkwijze door de door haar verkozen organisaties
- De gemeente spreekt een maatwerk verantwoording af gelet op woonsituaties.
- De gemeente vraagt de indicatiesteller niet alleen de persoonlijke omstandigheid te indiceren, maar dit te doen met in achtname van de betrokken woonvorm. Als een van de bewoners uit een gemeenschappelijke woonvorm vertrekt, kan het niet zo zijn dat het huis onvoldoende wordt schoongemaakt door het wegvallen van een van de PGB's. De overige bewoners zouden dan in het stof moeten bijten. In de indicatiestelling per persoon kan hierover een automatische compensatie worden afgesproken en opgenomen.

## 10. Mantelzorg en vrijwilligers

In de verschillende levensfasen van iemand met een verstandelijke beperking, kortweg ("jeugd thuis", "uit huis", "ouder worden"), is er een verschuivende behoefte, ook m.b.t. mantelzorg [en vrijwilligers]. Zorg is er veelal eerst als gebruikelijke zorg, dan professionele zorg en dan of daarnaast mantelzorg.

"Jeugd thuis"

In gezinnen en woonvormen met personen met een verstandelijke handicap wordt een relatief zwaar beroep gedaan op de intensieve zorg en begeleiding van ouders en verzorgers. Om gedurende het leven de zorg vol te houden is ondersteuning nodig en soms is het nodig om zorg even uit handen nemen. Al naar de aard van de beperking kan het aantal geschikte mantelzorgers uiterst beperkt zijn.

"Uit huis"

Er bestaat een grote gevarieerdheid van woonvormen en eveneens van behoeften aan ondersteuning. Een variatie van wonen in eigen appartement en zo goed als zelfstandig, al dan niet gebruikmakend van ambulante zorg of steunpunt, tot woonvormen met vaste teams van professionele zorgkundigen.

Knelpunten vormen het veelal ontbreken van sociale contacten, het niet deelnemen aan activiteiten op cultureel, sportief en maatschappelijk vlak. Het veelal niet kunnen lezen of rekenen van de mensen en de gevolgen daarvan.

De ondersteuning vanuit mantelzorg blijft in de praktijk erg beperkt. Inzet van mantelzorgers voor (de begeleiding van) het boodschappen doen is goed gebruik bij ouderen of lichamelijk gehandicapten. Bij mensen met een verstandelijke beperking wordt deze dienst niet verricht. Nodig is het behulpzaam zijn bij het lezen van post; activeren, stimuleren, doen deelnemen aan sportieve of culturele zaken, zowel incidenteel als regelmatig, d.w.z. begeleiden. Nodig is (begeleiding van) het boodschappen doen, de inzet van thuis- en tuinklussendienst voor klein onderhoud in huis en tuin.

“ouder worden”

Ook ouders worden ouder en overlijden. De belangenbehartiging moet echter worden gecontinueerd. Niet iedereen heeft geschikte familie of de afstand is te groot.

Buddies / Maatjes . Voorwaarde is de bereidheid een verplichting voor lange tijd aan te gaan. De relatie aangaan alleen al kost veel tijd. Het gaat hierbij niet alleen om materiële zaken, maar eveneens tot op zekere hoogte (en samen met professionele hulpverleners) mede regie voeren in het leven van iemand met een verstandelijke beperking.

En dan nog “levenslang”

Instandhouden van vertegenwoordigende koepels van belangenbehartigers om de know how te bundelen en activiteiten te ontplooiën. Subsidies vanuit hogere overheid stoppen. Gemeenten hebben baat bij het bestaan van deze koepels. Voor gemeenten worden projecten uitgevoerd om maatschappelijke problemen te helpen oplossen. Onder meer in interactie met allochtone bevolkingsgroepen.

Het behartigen van de belangen van mensen met een verstandelijke beperking is geen eenmalige zaak, Er moet bij voortduring aandacht voor blijven. Het is voor gemeenten uitermate belangrijk dat de organisaties die zich hiervoor inzetten in stand worden gehouden.

De lokale overheid zal zich van deskundig advies moeten voorzien om de mensen met een beperking adequaat te kunnen helpen en maatschappelijke problemen te helpen oplossen.

Subsidies vanuit de hogere overheid zullen binnen afzienbare tijd ophouden, zodat deze taak ook bij de lokale overheid komt te liggen.

Wat kan de lokale overheid doen?

- Stimuleert mantelzorg rondom mensen met een verstandelijke beperking
- Faciliteert en subsidieert initiatieven om mantelzorgers voor deze sector te werven en te ondersteunen
- De gemeente is bereid bij (tijdelijk) ontbreken van geschikte mantelzorg, professionele zorgverlening in te zetten
- De gemeente ondersteunt initiatieven voor logeer- en oppasfaciliteit voor mensen met een verstandelijke, eventueel meervoudige handicap en begeleiding in de spitsuren in het gezin
- De gemeente ondersteunt spelbegeleiding in het gezin en faciliteert speel-o-theken met onder meer aangepast speelgoed
- Subsidiering voor het in stand houden van vertegenwoordigende koepel van belangenbehartigers van mensen met een verstandelijke beperking
- Zonodig gebruik maken van deze koepel om voor te lichten, te activeren e.d.

NB De gemeente regelt met thuiszorg organisaties directe hulp bij plotse uitval van de gebruikelijke zorg (ouder), eventuele indicaties volgen later! Hierover zijn vooraf afspraken te maken door de gemeente met zorgverleners, zodat het zorgloket niet eerst het wiel hoeft uit te vinden, als de nood aan de man is.

## 11. Wonen

Mensen met een verstandelijke beperking moeten kunnen wonen waar ze willen. Mede door hun geringe bestedingsmogelijkheden zijn ze nu nog te vaak aangewezen op ‘ongunstige’

wijken. Ook wordt botweg het wonen onmogelijk gemaakt door regelgeving of worden zij uitgesloten op grond van huurcontracten van woningbouwverenigingen.

Ook mensen met een verstandelijke beperking die extra zorg en ondersteuning nodig hebben, willen kiezen waar en met wie zij komen te wonen. Sommigen vinden het wonen in een woonzorgzone prettig; anderen willen niet wonen tussen zorgbehoeftige ouderen, omdat hun levensstijl en interesses teveel uiteen liggen; weer anderen kiezen voor wonen in de beschermde woonomgeving van een instelling of een van de vele woonvormen.

De vergrijzing treft ook mensen met een verstandelijke beperking. Zij willen gebruik kunnen maken van levensloopbestendige woningen zodat zij niet direct moeten verhuizen als ze meer zorg en ondersteuning nodig hebben. Zo nodig moet in bestaande bouw aanpassingen worden verricht.

Door de vergrijzing zullen er ook andere vragen ontstaan zoals een behoefte aan combinaties van (intensieve) verzorging en continue begeleiding. Doordat mensen niet meer (dagelijks) deelnemen aan werk- of dagactiviteit, komen zij steeds meer thuis te zitten. Daar is overdag vaak geen opvang aanwezig, zij vereenzamen en er kan een onveilige situatie ontstaan.

Wat kan de lokale overheid doen?

- Zorg voor goede, gevarieerde en betaalbare woonvoorzieningen voor elke fase, voor elke aard van de beperking, plus een goede gemeentelijke (of regionale) spreiding. Dit laatste is vooral ook voor ouderen van belang. Breng de voorzieningen en capaciteiten in kaart en bezie of dat volstaat.
- Ondersteun wooninitiatieven.
- De gemeente draagt er zorg voor dat elke wijk toegankelijk (sociaal en fysiek toegankelijk) wordt gemaakt voor mensen met een verstandelijke beperking.
- De gemeente neemt elke beperking weg voor mensen die zorg nodig hebben, in hun keuzevrijheid waar te wonen. Zonodig wordt de regelgeving hierop aangepast. Bedoelde beperkingen druisen in tegen de bedoeling van de Wet Gelijke behandeling. (bestemmingsplannen e.d.)
- De gemeente treedt direct in overleg met de Woningbouwverenigingen en elke andere instantie die door haar regelgeving of huurcontracten mensen met een verstandelijke beperking direct of indirect discrimineert of beperkt in de woningkeuze.
- Bij het ontwikkelen van plannen betreffende nieuwbouw, herstructurering als ook de leefbaarheid van de wijk dient de gemeente mensen met een verstandelijke beperking, hun ouders en belangenbehartigers nadrukkelijk te betrekken.
- Lever een bijdrage aan woningaanpassingen: bijdrage aan de (brand)veiligheid: inductie koken, thermostaatkranen, kranen met handel, die speciaal voor mensen met een verstandelijke beperking van belang zijn. (Zie ook het onderwerp Diensten)
- De gemeente stimuleert het samenwerken tussen zorgaanbieders van verschillende sectoren (VG, GGZ, V&V), in het kader van de ondersteuning/verzorging van de steeds groter wordende groep oudere mensen met een verstandelijke handicap.
- De gemeente ziet er op toe dat woningbouwverenigingen ook woonruimte creëren in de stadskernen / sociale centra op een voor deze mensen betaalbaar niveau.
- De gemeente organiseert en stimuleert activiteitencentra voor de "thuiszitters"

## 12. Vervoer

Mensen met een verstandelijke beperking zijn extra kwetsbaar in het verkeer omdat ze veelal verkeerssituaties niet goed overzien en onvoldoende verkeerskennis hebben.

Soms maken zij gebruik van stedelijk openbaar vervoer. Problemen doen zich vooral voor bij de verschillende betaalwijzen per vervoersoort; bij verstoringen van het dienstrooster of omleidingen, ook het regelmatig aanpassen van de lijnnummers leidt tot grote onzekerheid bij mensen waarbij dit soort gewone zaken door training is ingeslepen. (niet lezen, niet schrijven = desoriëntatie).

Zij worden soms geholpen door omstanders, maar ook worden zij lastiggevallen en zijn een gemakkelijke prooi voor de opgroeiende jeugd.

Over het algemeen zijn zij voor andere dan de dagelijkse reizen aangewezen op begeleiding. Voor het sociale contact biedt de WMO een helpende hand.

Door schaalvergroting in de dienstverlenende sector komen winkels, banken en andere diensten verder van de consumenten af te liggen. Door de ruimtelijke spreiding van wonen, werken en recreëren moeten mensen zich kriskras door een steeds groter gebied verplaatsen. Lopen is vaak geen optie meer en het openbaar vervoer biedt niet altijd soelaas. Ook niet in de landelijke gebieden waar steeds vaker buslijnen worden geschrapt. Mensen met een beperking worden hierdoor gedwongen om zich op een andere wijze te verplaatsen en worden zo afhankelijk van derden.

Er zijn ook mensen met een verstandelijke beperking die zonder begeleiding niet kunnen reizen. Of de omgeving weet er geen raad mee, of wel de persoon in kwestie heeft hinderlijk of angstig gedrag. Dan is begeleiding zonder meer noodzakelijk.

In Nederland zijn er veel vervoerssystemen voor mensen met een beperking: Awbz-vervoer, CVV, Valys, buurtbussen, leerlingenvervoer, etc. Elk systeem kent een eigen doelgroep, (dienst)regeling en richtlijnen, pasjes en verantwoordelijken. Het is onoverzichtelijk en verdient een betere afstemming.

Wat kan de lokale overheid doen?

- Handhaving van (verkeer)veiligheid: nadruk op rijsnelheden, bekeuren voor niet stoppen voor zebrapad, parkeren op de stoep, geen uitstallingen op de stoep van reclameborden, containers en dergelijke.
- Er is behoefte aan veilige, doorgaande fietspaden.
- Het openbaar vervoer moet toegankelijk worden voor mensen met een verstandelijke beperking: OV dient zo min mogelijk te wijzigen in dienstrooster en lijnen. OV betaalsysteem eenduidig maken. OV moet eigen personeel trainen en scholen voor de omgang met mensen met een beperking. De halte aanduidingen in de tijd gezien in dezelfde lettersoort handhaven (men leest/begrijpt in beelden!) Audio ondersteuning bij het aangeven van haltes. Er moeten haltes komen in de nabijheid van winkels, welzijnsvoorzieningen, instellingen en dergelijke.
- Voor leerlingenvervoer stelt de gemeente kwaliteitseisen aan de vervoerder.
- De gemeente stelt een adviesraad in die de gemeente adviseert over o.a. veilige opstapplaatsen, reis- en wachttijden, begeleiding bij groepsvervoer.
- Vervoerssystemen als regiotaxi, leerlingenvervoer en dergelijke zijn op elkaar afgestemd.
- De reizigerskosten voor speciaal vervoer zijn niet hoger dan voor openbaar vervoer.
- Mensen met een verstandelijke beperking zijn vaak aangewezen op begeleiding tijdens het reizen. Vaak dragen mensen uit hun directe netwerk hier zorg voor. Een vergoeding van de reiskosten die deze mantelzorgers maken is noodzakelijk. De mogelijkheid bestaat bij de NS een begeleiderspas aan te vragen, die geldt zolang de begeleiding duurt. In geval van halen of brengen blijft de helft van de reiskosten echter onvergoed.
- Gemeenten maken soms verschil tussen mensen die intramuraal of extramuraal wonen. Er wordt daarbij vanuit gegaan dat mensen die intramuraal wonen minder behoefte hebben aan sociaal contact buiten de instelling. Dit onderscheid dient niet te worden gemaakt, toekenningen dienen voor alle burgers gelijk te zijn.
- Elk systeem kent een eigen doelgroep, (dienst)regeling en richtlijnen, pasjes en verantwoordelijken. Het is noodzakelijk dat de betalingssystemen (vergoedingen) op elkaar worden afgestemd.
- De informatie over deze systemen dient goed op elkaar afgestemd te worden. Een combinatie van regelingen en systemen is wenselijk.
- Als iemand met een verstandelijke beperking (en een CIZ vervoersindicatie heeft) vrijwilligerswerk doet in het kader van dagbesteding, dan is een regeling of een

vergoeding voor (speciaal) vervoer nodig. Bijvoorbeeld betrokkene werkt een dag in de week in een manege en werkt dan dus niet onder auspiciën van een formele zorgverlener waar hij de overige dagen zijn dagbesteding heeft. Bij de formele zorgverlener is het vervoer wel geregeld.

### **13. Toegankelijkheid**

Op dit terrein wordt volledig aangesloten op de LG sector.

### **14. Diensten**

De reguliere voorzieningen en diensten beschikken over te weinig tijd en deskundigheid om mensen met een verstandelijke beperking goede (para)medische zorg te kunnen bieden. Het is wenselijk dat zij nauw samenwerken met bijvoorbeeld gespecialiseerde artsen voor verstandelijke gehandicapten (AVG-artsen).

Deze voorzieningen zijn onder meer diensten als politie, brandweer, ambulancepersoneel en verder bibliotheken, musea, schouwburg en muziekzaal, club- en buurthuis en de loketten van het gemeentehuis, maar ook de huisartsen, tandartsen, apotheek en overige zorgverlening. Al het hiermee verbonden personeel kan te maken krijgen met deze mensen tijdens hun werk.

Gelet op de verstandelijke beperking, (waaronder veelal niet of niet goed begrijpend lezen, schrijven) is er meer begrijpelijke visuele informatie nodig en een positief gerichte houding jegens deze cliënten.

De voorzieningen in de wijk moeten toegankelijk en bereikbaar zijn. Ze moeten ook voor hen veilig zijn.

Wat kan de lokale overheid doen?

- De gemeente stelt als eis dat alle voorzieningen in een wijk toegankelijk (fysiek en sociaal) en bereikbaar zijn voor mensen met een verstandelijke beperking.
- Gemeentehuis loketten: actieve en helpende houding van gemeente. Houdt rekening met het niet (begrijpend) lezen, schrijven of rekenen. De meest gewone dingen leiden tot verrassingen. Eis dus niet het onmogelijke van hen. Goede bejegening is nodig en soms kost dat meer tijd dan normaal.
- Training voor personeel en vrijwilligers in de omgang met mensen met een verstandelijke beperking
- In de gemeentelijke calamiteitenplannen wordt nadrukkelijk aandacht gegeven aan de woon- en werkplaatsen binnen de gemeente. Personeel wordt geïnformeerd over gedragsproblematiek.
- Speciaal aangepaste uitnodigingen voor gemeentelijke festiviteiten
- Toegankelijk maken dat mensen met een verstandelijke beperking gebruik kunnen maken van een kapper aan huis, pedicure aan huis, zoveel mogelijk gelijk aan de diensten voor ouderen.
- Telefoonkringen voor alleenwonenden zonder nachtopvang verplicht stellen. (Voor vertrek moet cliënt eerst bellen naar centraal punt. Alarmsystemen toegankelijk stellen voor mensen met een beperking.
- M.b.t. de toegankelijkheid van gebouwen gelden dezelfde eisen als die gelden voor mensen met een lichamelijke beperking. Voor mensen met een verstandelijke beperking gelden in het bijzonder ook eisen met betrekking tot veiligheid, sociale acceptatie, en aanbieden van integratiemogelijkheden.

## Bijlage A

De WMO geeft de gemeenten een grote beleidsvrijheid om voorzieningen te treffen. Het minimum waartoe de gemeenten verplicht zijn is vastgelegd in de compensatieplicht van artikel 4 van de WMO. Daarvan luidt het eerste lid:

“Ter compensatie van de beperkingen die ene persoon als bedoeld in artikel 1, eerste lid, onder g, onderdeel 4, 5 en 6, ondervindt in zijn zelfredzaamheid en zijn maatschappelijke participatie, treft het college van burgemeester en wethouders voorzieningen op het gebied van maatschappelijke ondersteuning die hem in staat stellen:

- a. een huishouden te voeren;
- b. zich te verplaatsen in en om de woning;
- c. zich lokaal te verplaatsen per vervoermiddel;
- d. medemensen te ontmoeten en op basis daarvan sociale verbanden aan te gaan”.

Aan de hand van de vier punten (a,b,c. en d) waarop de compensatieplicht overeenkomstig de wettekst betrekking heeft, wordt hieronder duidelijk gemaakt met welke beperkingen mensen met een verstandelijke beperking zoal geconfronteerd worden, en op welke wijze zij in dat verband een beroep kunnen doen. Eveneens wordt aangegeven ‘wat de lokale overheid kan doen’. Hierdoor wordt duidelijk voor welke soort situaties – zo nodig - in elk geval een beroep op de WMO gedaan kan worden.

Een bewust gemeentelijk beleid ligt ook in artikel 11 (inspraak), lid 4. De wettekst luidt als volgt::

“Onverminderd (het eerste lid) vergewist het college van burgemeester en wethouders zich bij de voorbereiding van beleid tevens van de belangen en behoeften van ingezetenen die hun belangen en behoeften niet goed kenbaar kunnen maken”.

Vervolgens willen wij in deze verklaring wijzen op de lokale cliëntenparticipatie ingevolge de Gemeentewet. In artikel 150 van de Gemeentewet staat het volgende:

De raad stelt een verordening vast waarin regels worden gesteld met betrekking tot de wijze waarop ingezetenen en in de gemeente een belang hebbende natuurlijke en rechtspersonen bij de voorbereiding van gemeentelijk beleid worden betrokken.

In deze verordening worden tenminste geregeld:

- de wijze waarop van de beleidsvoornemens waarop inspraak zal worden verleend, openbaar wordt kennis gegeven;
- de wijze waarop ingezetenen en in de gemeente een belang hebbende natuurlijke en rechtspersonen in staat worden gesteld hun mening over de onder a. bedoelde beleidsvoornemens kenbaar te maken;
- de rapportering over de onder b. bedoelde inspraak en over de uitkomsten daarvan;
- de wijze waarop ingezetenen en in de gemeente een belang hebbende natuurlijke en rechtspersonen in de gelegenheid worden gesteld hun beklag te doen over de uitvoering van de verordening.

Sinds 1 december 2003 is een belangrijke wet van kracht geworden en wel de

“Wet Gelijke Behandeling op grond van chronische ziekte of handicap”.

Het is vanaf die datum verboden om onterecht onderscheid te maken, omdat iemand een handicap of chronische ziekte heeft. Dat geldt voor het wonen, op het werk, in het beroepsonderwijs en in het openbaar vervoer. Alle vormen van lichamelijke, verstandelijke of psychische beperkingen vallen onder deze wet.