



Perspectief op Participatie voor mensen met NAH – ondanks of dankzij de Wmo?

Het Venijn zit in de staart IV, 11 april 2013
Monique Lindhout

hersenenletsel.nl

Stichting Samenwerkende Hersenletsel Verenigingen (SHV)

In SHV werken drie patiëntenorganisaties samen:

- Afasie Vereniging Nederland
- Nederlandse CVA-vereniging
- Vereniging Cerebraal

hersenletsel.nl

Perspectief op Participatie

Project van SHV in de jaren 2012, 2013 en 2014

Belangrijkste doel van het project:

- Vergroten van de mogelijkheden van mensen met NAH tot maatschappelijke participatie en regie over eigen leven

hersensletsel.nl

Uit de PoP-enquête:

1500 formulieren verwerkt:

Man-vrouw verdeling respondenten

- Getroffenen: 56% man en 44% vrouw
- Naasten: 36% man en 64% vrouw

Leeftijdsopbouw respondenten

- Het overgrote deel van de respondenten met NAH is ouder dan 50 (42% tussen de 51 en 65 en 41% ouder dan 65).
- Dit geldt ook voor naasten: 46% is tussen de 51 en 65 jaar en 40% is ouder dan 65 jaar.

Uit de PoP-enquête:

- 65% heeft ervaring met het aanvragen van hulp bij ClZ of Wmo
- slechts 16% van de mensen met NAH deed de aanvraag zelf
- 50% kreeg zonder problemen wat er was aangevraagd
- Ruim 40% voelde zich begrepen!

Uit de PoP-enquête:

- slechts 20% vindt dat medewerker voldoende kennis van en begrip voor NAH heeft

'Ze zien niets aan me en daardoor lijkt het alsof ik alles weer kan. Als je er gewoon uit ziet, dan kun je ook weer werken en alles zelf doen, wordt gezegd. Voor het gesprek daarna heb ik me expres niet meer opgemaakt en verzorgd zoals ik normaal doe.'

hersenletsel.nl

Uit de PoP-enquête:

- er wordt nauwelijks rekening gehouden met communicatieproblemen
- 20% ervoer medewerker die meedacht
- men ervaart vooral een respectvolle houding, maar soms (4-7%) gaat het goed mis:

'Ik heb afasie, dus ik praat, schrijf en lees slecht. Ik werd door een ambtenaar uitgemaakt voor een ongeletterde idioot.'

hersensletsel.nl

Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo)

- regelt dat mensen met een beperking de steun krijgen die ze nodig hebben
- wordt uitgevoerd door de gemeenten
- hoeveelheid benodigde hulp wordt door gemeente in overleg met aanvrager vastgesteld

Kantelen



De kanteling: op nieuwe wijze vormgeven aan compensatieplicht.

Doel: meer mensen laten participeren voor minder geld.

hersensletsel.nl

Kantelaars:

Gemeenten: van beleidsmaker naar
bruggenbouwer en regisseur

Ambtenaren: van geprotocolleerd werken naar
'out of the box'

Clënten: van 'waar heb ik recht op' naar 'wat
kunnen ik en mijn omgeving zelf'.

hersensletsel.nl

Werkwijze gemeenten:

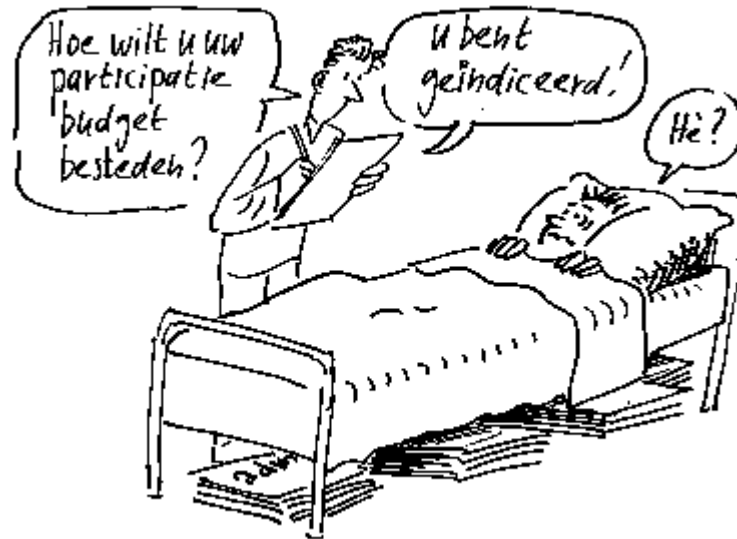
- één loket
- gesprek om de keukentafel
- burgers denken mee
- eerst oplossingen zoeken in eigen netwerk
- participatieladder
- zelfredzaamheidsmatrix



hersensletsel.nl

Een goed gesprek, de Wmo-consulent komt naar u toe!

In de praktijk valt die kanteling nog niet mee:



hersenenletsel.nl

Eigen netwerk

Enquête:

- 75% geeft aan een (zeer) beperkt netwerk te hebben!!
- 70% van dat netwerk geeft aan nu al maximaal of overbelast te zijn!!



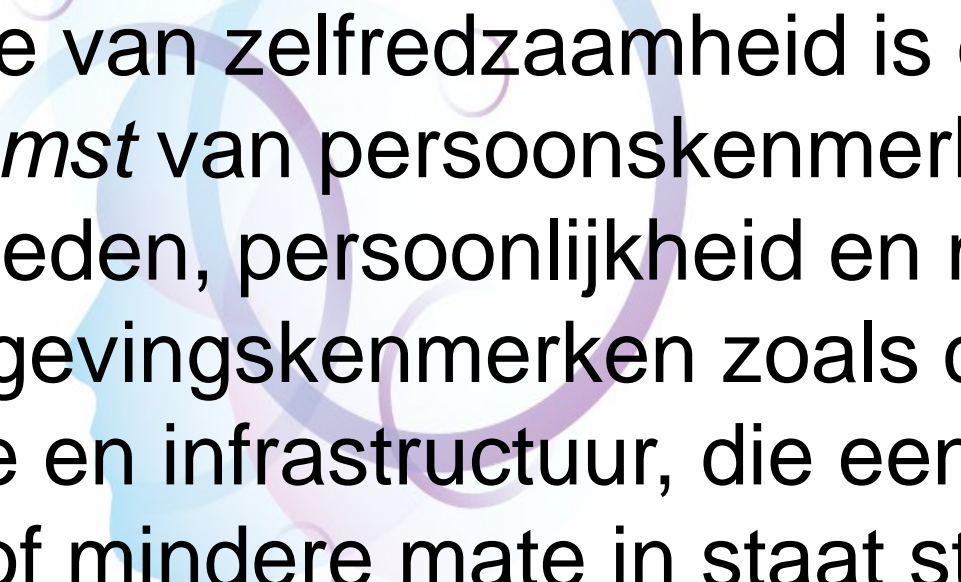
De Participatieladder

- 6 treden
- meedoen
- hoogste doel:
economische zelfstandigheid
- steeds een treetje hoger en
het liefst in rap tempo



Zelfredzaamheid-Matrix (ZRM)

- instrument om de zelfredzaamheid van cliënten te beoordelen
- 11 domeinen: *Financiën, Dagbesteding, Huisvesting, Huiselijke relaties, Geestelijke gezondheid, Lichamelijke gezondheid, Verslaving, Activiteiten Dagelijks Leven, Sociaal netwerk, Maatschappelijke participatie en Justitie.*



De mate van zelfredzaamheid is daarom een *uitkomst* van persoonskenmerken zoals vaardigheden, persoonlijkheid en motivatie en omgevingskenmerken zoals cultuur, economie en infrastructuur, die een persoon in meer of mindere mate in staat stellen om (zelf) in basale levensbehoeften te voorzien.

hersensletsel.nl

Zoveel mensen, zoveel wensen

Laat mij maar
arbeidsongeschikt zijn.
Anders heb ik geen
energie meer om te
leven.

Ik wil iets betekenen,
anders hoeft het niet
meer voor mij.

Iedereen doet zijn
ding, ik hoor daar
niet bij

*Zelf doen! Heb ik
altijd gedaan!*

Ik doe de hele dag niets en
daar heb ik mijn handen vol
aan!

hersenenletsel.nl

Mee MOGEN doen of mee MOETEN doen?

'Door mijn beperkingen (prikkelverwerkingsproblemen) moet ik zoveel mogelijk afgeschermd worden van het maatschappelijke verkeer, ten einde nog iets van een 'eigen leven' over te houden in plaats van te zien te overleven. Als ik in mijn prikkelarme woonomgeving ben met goede begeleiding, functioneer ik het beste. Zodra daar inbreuk op komt, zijn de poppen aan het dansen en kom ik mijn beperkingen knalhard tegen. Om de regie over mijn eigen leven te kunnen voeren moet ik dus helaas afzien van participatie, omdat dat alleen maar een extra belasting voor mij geeft.'

hersensletsel.nl

En de hulpverlener?

Steun van professional wordt door deelnemers aan de enquête zeer gewaardeerd:

‘MEE is de redder in 100-den jaren geweest!’

‘Als de ergotherapeute niet zo goed geholpen had, dan was alles niet zo goed gelukt. Zonder haar hadden wij niets voor elkaar gekregen.’

hersensletsel.nl

Een goede hulpverlener

- heeft kennis van NAH en de gevolgen
- denkt vanuit de cliënt en niet voor de cliënt
- heeft kennis van de denkwijze en methodieken die door de Wmo-consulent worden gebruikt
- helpt cliënten zich op de juiste wijze voor te bereiden op het gesprek met de Wmo-consulent

De regie ligt bij de cliënt

- ... en bij zijn mantelzorg(er)s!



hersenenletsel.nl

Hulp vanuit het PoP-project

SHV gaat dit jaar drie (online) instrumenten ontwikkelen, de spoorboekjes:

- een *wegwijzer* voor cliënten en mantelzorgers
- een *beleidswijzer* voor Wmo-consulenten en andere verwijzers
- een *trainingsmodule* voor regionale vrijwilligers

hersensletsel.nl

Wegwijzer voor cliënten

- Gebaseerd op de Zelfredzaamheid-Matrix
- Voorbereiding op alle 11 aandachtsgebieden uit de ZRM
- Twee extra aandachtsgebieden: *hersensletsel* (persoonlijke gevolgen/problemen) en *verplaatsen* in en buiten het huis

hersensletsel.nl

Voorbeeld uit de wegwijzer

Huishouden en zelfzorg

	Wel van toepassing/ Ja dat klopt	Niet van toepassing/ Nee dat geldt niet voor mij
Ik ervaar problemen op het gebied van mijn zelfzorg (aankleden, wassen, naar het toilet gaan et cetera), namelijk.....		
Ik ervaar problemen bij mijn huishouden (boodschappen doen, het huis schoonhouden, de was doen, koken et cetera), namelijk.....		
Ik ervaar geen problemen in mijn zelfzorg en huishouden		

Hebt u ondersteuning nodig? Zo ja wat voor een ondersteuning?

Zo ja aan welke oplossingen hebt u zelf al gedacht?

hersenietsel.nl

Tips voor cliënten



- Wees eerlijk. Wij weten dat mensen zich graag groot houden en flink zijn, maar daarmee maakt u het voor uzelf zwaarder dan nodig.
- Geef van te voren aan hoe u het gemakkelijkste communiceert. U kunt hiervoor bijlage 1 aan de consulent geven. Hierin staan communicatie adviezen.
- Geef het aan als u een vraag niet goed begrijpt. Ga niet gokken of zomaar wat antwoorden.
- Geef aan waar u tegen aan loopt en geef voorbeelden die dit laten zien.
- Geef het aan als u wisselende dagen hebt: hoe gaat het op de goede dagen en hoe op de slechte dagen.
- Zorg dat de consulent goed helder krijgt WAT het probleem is, WANNEER het een probleem is, WAAR u dat probleem ervaart en WAAROM u een oplossing wilt en wat voor een oplossing u wilt.
- Zorg dat de consulent goed begrijpt dat u LAST heeft van het probleem.

Kansen.....

- Geen vaste protocollen meer, waarbij mensen met NAH toch altijd uit de boot vielen
- om creatieve oplossingen te bedenken samen met de cliënt
- om beperkingen en mogelijkheden goed voor het voetlicht te brengen
- om mensen zelf de regie te laten voeren

Kans.....

op een duur maatpak voor de prijs van een
confectiekostuum?!



hersenenletsel.nl