



Monitor

Zelfredzaamheid en de behoefte aan begeleiding

van mensen met een beperking

in de regio

Arnhem-Nijmegen-Tiel

Vooraf

Gemeenten inzicht bieden

“De gemeenten krijgen er in 2013 ruim 200.000 zorg klanten bij” kondigde het Centrum Indicatiestelling Zorg eind 2011 aan. Het CIZ becijferde dat de gemeenten voor 206.000 mensen ondersteuning moeten gaan organiseren en daarbovenop nog zorg voor enkele tienduizenden jeugdigen. Een forse transitie, een flinke klus voor de gemeenten. Een groot deel van deze burgers heeft een beperking en behoort dus van oudsher tot de doelgroepen die MEE ondersteunt in hun zelfredzaamheid. MEE Gelderse Poort ziet het daarom als taak om de gemeenten in haar regio zoveel mogelijk te ondersteunen bij het werk dat vanwege de transitie op hen af komt.

Dat ondersteunen begint met inzicht geven:

- Hoe zelfredzaam zijn de burgers met een beperking in de gemeente?
- Hoe ondersteunend is hun sociale netwerk?
- Waarin worden zij nu begeleid?
- Wat hebben ze in de toekomst nodig?

De MEE-monitor

De MEE-monitor, een onderzoek onder MEE-cliënten, geeft een beeld van de zelfredzaamheid van mensen met een beperking en de ondersteuning die zij in aanvulling daarop nodig hebben. Het onderzoek is in opdracht van tien MEE-organisaties verspreid over Nederland uitgevoerd door het bureau Shift Consultants.

Het voor u liggende rapport geeft een beeld van de situatie in het werkgebied van MEE Gelderse Poort, de regio Arnhem-Nijmegen-Tiel. Op diverse plaatsen in het rapport is dit beeld vergeleken met het landelijke beeld; het gemiddelde over alle tien de deelnemende MEE-regio's.

Hieronder een aantal opmerkelijke onderzoeksresultaten waarover de deskundigen van MEE Gelderse Poort graag met u in gesprek gaan. De nadere uitleg en onderbouwing van deze uitspraken vindt u in de diverse hoofdstukken van dit rapport.

- 73% van de jongeren en volwassenen met een beperking wordt in mindere of meerdere mate ondersteund door hun sociale netwerk
- Bij degenen die professionele ondersteuning krijgen, leidt het wegvallen daarvan in de helft van de situaties tot ontredning en veelal tot andere problematiek die moeten worden opgelost om de zelfredzaamheid op peil te houden. De (over) belasting van mantelzorgers is daarbij een veelgenoemd voorbeeld
- De arbeidsparticipatie van mensen met een beperking is laag
- 60% van de deelnemers aan de MEE-monitor vindt dat er in hun gemeente voldoende mogelijkheden zijn om te sporten
- Meer dan de helft van de mensen met een beperking is ontevreden over de hulp die zij geboden krijgen van de gemeente

Inhoud

1. Onderzoeksverantwoording

- 1.1 Het onderzoek en dit rapport
- 1.2 Subregio-indeling en gemeenten
- 1.3 Kenmerken van de respondenten
 - 1.3.1 naar beperking
 - 1.3.2 naar leeftijd

2. Zelfredzaamheid en ondersteuning in dagelijks leven

- 2.1 Dagelijkse activiteiten
 - 2.1.1 dagopvang
 - 2.1.2 over school en studie
 - 2.1.3 over werken
- 2.2 Vrije tijd activiteiten
 - 2.2.1 over sporten
- 2.3 Het vervoer naar activiteiten

3. Professionele ondersteuning

- 3.1 Inzet van professionele ondersteuning
- 3.2 Hulp en ondersteuning vanuit eigen netwerken
- 3.3 Over de toekomstige behoefte aan professionele ondersteuning
- 3.4 Over het wegvallen van professionele ondersteuning
- 3.5 Ondersteuning door vrijwilligers

4. De gemeente en ondersteuning van mensen met een beperking

- 4.1 Bekendheid met Wmo-loket in gemeente
- 4.2 Inleving gemeente in doelgroep
- 4.3 Tevredenheid over dienstverlening gemeente
- 4.4 Adviezen en hartenkreten gericht aan de gemeente

1. Onderzoeksverantwoording

1.1 Het onderzoek en dit rapport

Voor dit onderzoek is gebruik gemaakt van een online enquête waarvoor cliënten van tien MEE-organisatie verspreid over Nederland zijn uitgenodigd deel te nemen. Het onderzoek voor dit rapport heeft in het voorjaar van 2013 plaatsgevonden.

Dit rapport zoomt in op de antwoorden van de respondenten in het werkgebied van MEE Gelderse Poort. Waar relevant, wordt een uitsplitsing gemaakt naar de subregio's Arnhem, Nijmegen en Tiel. Op diverse plaatsen wordt ook een vergelijking gemaakt met het 'landelijke beeld'. Daarmee wordt bedoeld het gemiddelde over alle (4.388) respondenten uit de tien MEE-regio's.

Landelijk hebben in totaal 4.388 MEE-cliënten deelgenomen aan dit onderzoek. Daarvan wonen 233 respondenten in de regio Arnhem-Nijmegen-Tiel. Van deze respondenten heeft 25% zelf de vragen beantwoord. Voor de andere 75% is dit namens hen gedaan door ouders/verzorgers.

1.2 Subregio-indeling en gemeenten

In dit rapport zijn de onderzoeksresultaten voor de regio Arnhem-Nijmegen-Tiel uitgesplitst naar 3 subregio's.

| Subregio | Gemeenten | Aantal respondenten MEE-monitor |
|-----------------------|---|---------------------------------|
| Regio Arnhem | Arnhem, Lingewaard, Overbetuwe, Renkum, Rheden, Westervoort | 98 |
| Regio Nijmegen | Beuningen, Druten, Groesbeek, Heumen, Millingen aan de Rijn, Nijmegen, Ubbergen, Wijchen | 71 |
| Regio Tiel | Buren, Culemborg, Geldermalsen, Lingewaal, Maasdiel, Neder-Betuwe, Neerijnen, Tiel, West Maas en Waal, Zaltbommel | 64 |
| Totaal | | 233 |

Figuur 1.1 Onderzoeksgebied MEE-monitor



1.3 Kenmerken van deelnemers aan de MEE-monitor

1.3.1 Naar beperkingen

De mate waarin burgers met een beperking zelfredzaam zijn of ondersteuning nodig hebben van anderen is voor een groot deel afhankelijk van de aard van hun beperking. De respondenten in de regio Arnhem-Nijmegen-Tiel, geven aan de volgende beperkingen te hebben:

Tabel 1.2 Beperkingen van deelnemers MEE-monitor

| Beperking | Regio Arnhem-Nijmegen-Tiel | Landelijk beeld |
|----------------------------------|----------------------------|-----------------|
| Moeilijk lerend* | 16% | 20% |
| Lichamelijk | 17% | 25% |
| Verstandelijk | 23% | 30% |
| Zintuiglijk | 4% | 5% |
| Chronisch ziek | 13% | 12% |
| Psychiatrisch | 10% | 8% |
| Niet aangeboren hersenletsel | 6% | 8% |
| Stoornis in het autisme spectrum | 45% | 42% |
| Anders | 11% | 8% |

* Moeilijk lerend betekent een *IQ tussen 70 en 85*

Respondenten hebben soms meerdere beperkingen. Gemiddeld komt dat in dit onderzoek neer op 1,6 beperking per persoon. Meest voorkomende combinaties zijn:

- Lichamelijke beperking of zintuiglijke beperking en verstandelijke beperking
- Verstandelijke beperking en stoornis in het autistisch spectrum
- Niet aangeboren hersenletsel en lichamelijke problematiek

Opvallend is een sterke vertegenwoordiging van respondenten met een stoornis in het autisme spectrum (ADHD, autisme, PDD-Nos, Asperger) in dit onderzoek. Dit kan o.a. verklaard worden door de onderzoeksmethodiek, de online enquête. Het online bezig zijn is voor hen een alledaagse bezigheid en een prettige manier om te communiceren. Hun problematiek verschilt sterk van doelgroepen met een lichamelijke of verstandelijke beperking, maar behoefte aan ondersteuning geldt ook zeker voor deze doelgroep zoals blijkt uit dit onderzoek.

1.3.2 Naar leeftijd

De zelfredzaamheid en behoefte aan ondersteuning hangt ook sterk af van iemands leeftijd. We maken in het onderzoek daarom onderscheid naar kinderen/jongeren tot 18 jaar en volwassenen vanaf 18 jaar. Voor de groep tot 18 jaar wordt niet alleen hun eigen situatie belicht, maar ook die van hun ouders. Tabel 1.3 geeft inzicht in de leeftijdsverdeling van de personen waarop de onderzoeksresultaten zijn gebaseerd. Opvallend is de relatief jonge populatie. Het aandeel ouderen is klein hetgeen onder meer verklaard kan worden door de onderzoeksmethodiek, de online vragenlijst.

Tabel 1.3 Leeftijdverdeling

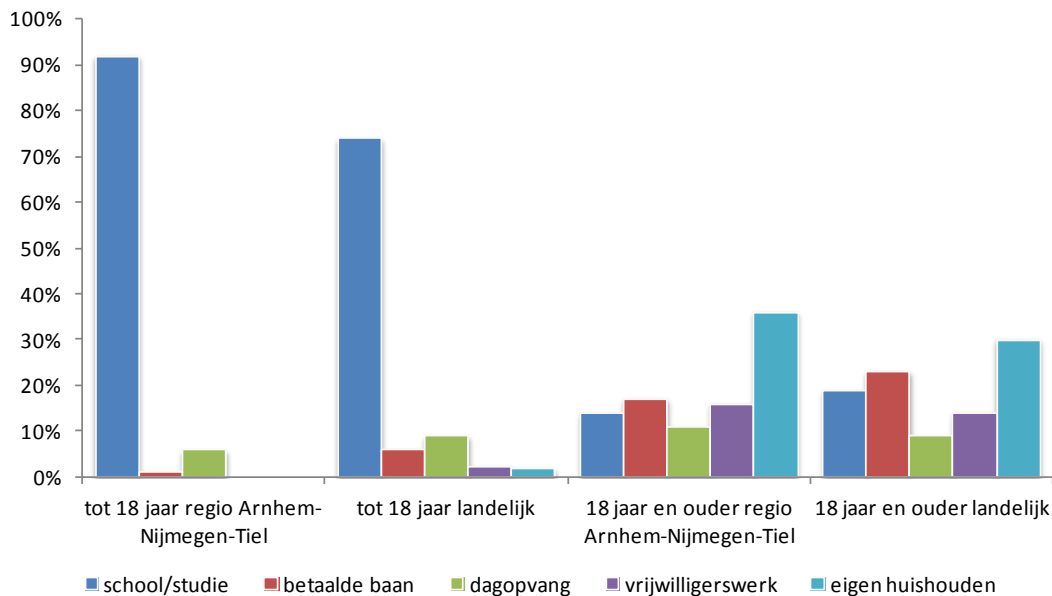
| Leeftijd | Regio Arnhem | Regio Nijmegen | Regio Tiel | Totaal regio Arnhem-Nijmegen- Tiel | Landelijk beeld |
|------------------|--------------|----------------|------------|--|-----------------|
| tot 18 jaar | 35% | 30% | 50% | 37% | 41% |
| 18 tot 45 jaar | 44% | 49% | 38% | 43% | 38% |
| 45 tot 60 jaar | 17% | 21% | 13% | 17% | 16% |
| 60 jaar en ouder | 4% | 0% | 0% | 2% | 5% |
| totaal | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% |

2 Zelfredzaamheid en ondersteuning in de dagelijkse praktijk

2.1 De dagelijkse activiteiten

Wat doen de mensen met een beperking in het dagelijks leven? Uiteraard zijn deze activiteiten sterk afhankelijk van leeftijd en de aard van de beperking van mensen. We maken daarom bij de presentatie van de resultaten onderscheid naar leeftijd.

Figuur 2.1 Dagelijkse activiteiten



De steekproef is te klein om op regionaal niveau ook onderscheid te maken naar beperking en activiteiten. Om daar enig zicht op te krijgen, kijken we naar het landelijk beeld.

De respondenten konden meerdere antwoorden geven. Kijken we naar hun dagelijkse activiteiten, dan valt op dat:

- De arbeidsparticipatie van volwassenen (ouder dan 18 jaar) met een lichamelijke beperking of chronische ziekte relatief lager is dan volwassenen met een andersoortige beperking
- De arbeidsparticipatie (inclusief sociale werkvoorziening) het hoogst is onder volwassenen met een verstandelijke beperking of met een stoornis in het autisme spectrum en bij moeilijk lerenden
- Kinderen en volwassenen met een stoornis in het autisme spectrum en moeilijk lerenden relatief actiever zijn in deelname aan school/studie dan kinderen en volwassenen met een andersoortige beperking

2.1.1 Dagopvang

Niet iedereen is in staat zelfstandig te functioneren bij dagelijkse activiteiten. 9% van de respondenten in de regio Arnhem-Nijmegen-Tiel maakt gebruik van dagopvang en 3% gaat naar een zorgboerderij. Het landelijke beeld is nagenoeg hetzelfde.

Respondenten met een lichamelijke of verstandelijke beperking of niet aangeboren hersenletsel maken relatief meer gebruik van dagopvang en zorgboerderij dan mensen met een andersoortige beperking.

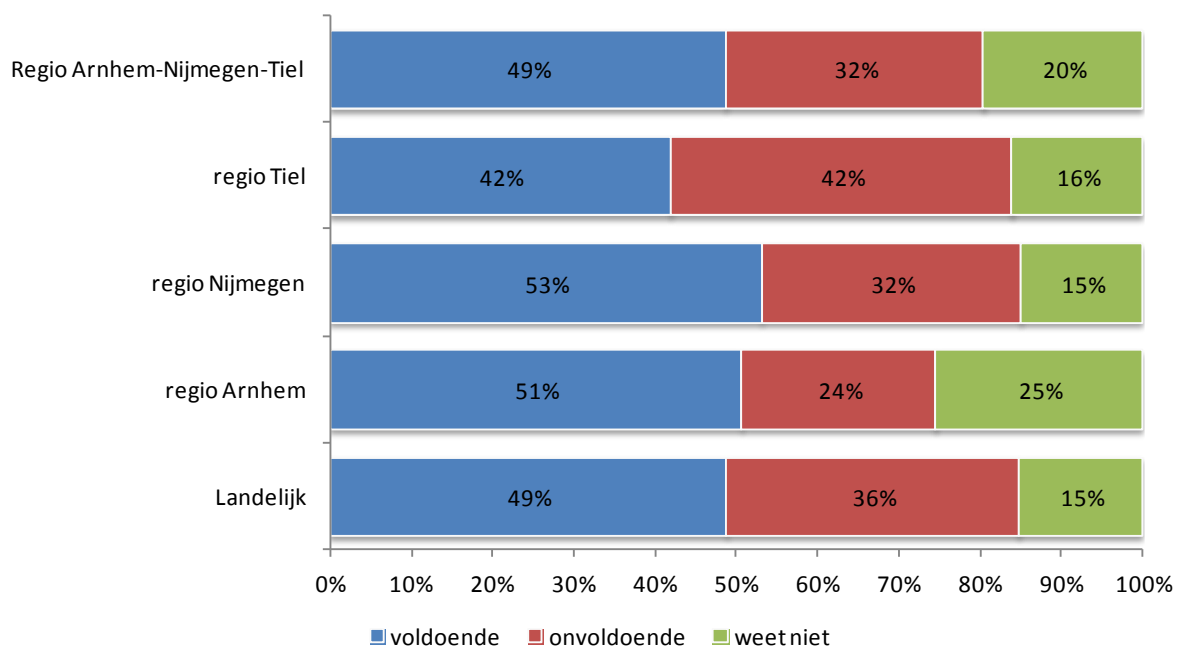
2.1.2 Over school en studie

Hoe tevreden zijn mensen met de school en studiemogelijkheden binnen hun gemeente? Aan respondenten waarvoor naar school gaan of studeren een optie is, is gevraagd of daarvoor in hun gemeente voldoende mogelijkheden zijn.

Figuur 2.2 geeft deze resultaten weer waarbij verschillen per subregio te zien zijn. Deze zijn niet direct te verklaren uit de onderzoeksgegevens.

Ontevredenheid over scholingsmogelijkheden heeft verschillende redenen. Er wordt aangegeven dat er geen passende opleiding is, of dat de opleiding te ver weg is. Kijken we naar het landelijke beeld, dan worden bij deze vraag ook wachtlijsten genoemd en vinden sommige ouders dat toegankelijkheid van het reguliere onderwijs voor kinderen met de specifieke beperking onvoldoende is doordat de scholen geen begeleiding kunnen geven aan hun kind.

Figuur 2.2 Tevredenheid met mogelijkheden om naar school te gaan of te studeren in eigen gemeente

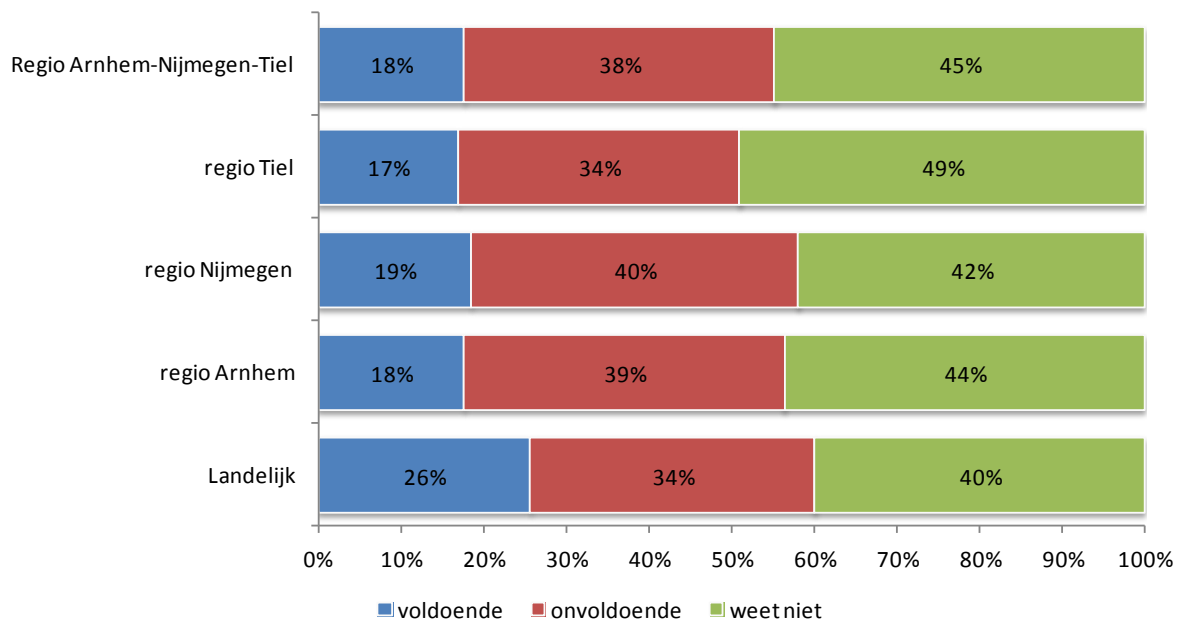


2.1.3 Over werk

De arbeidsparticipatie is laag onder mensen met een beperking. Terwijl het merendeel van de volwassen respondenten qua leeftijd tot de beroepsbevolking wordt gerekend, is het aandeel werkenden (inclusief sociale werkvoorziening) in de regio Arnhem-Nijmegen-Tiel beperkt. 17% van de respondenten vanaf 18 jaar heeft betaald werk (landelijk 23%), 16% doet vrijwilligerswerk (landelijk 14%). De arbeidsparticipatie verschilt naar gelang de aard van de beperking. Moeilijk lerenden en respondenten met een verstandelijke beperking of een stoornis in het autisme spectrum lijken het meest werkzaam te zijn. Respectievelijk 37%, 26% en 25% van hen heeft een betaalde baan. De laagste arbeidsparticipatie zien we bij mensen met een lichamelijke beperking (13%).

Ook hebben we de respondenten die werkzaam zijn of werkzaam zouden kunnen zijn, gevraagd of zij vinden dat er in hun gemeente voldoende mogelijkheden zijn om te kunnen werken. Figuur 2.3 geeft deze resultaten weer.

Figuur 2.3 Tevredenheid met mogelijkheden om te kunnen werken in eigen gemeente



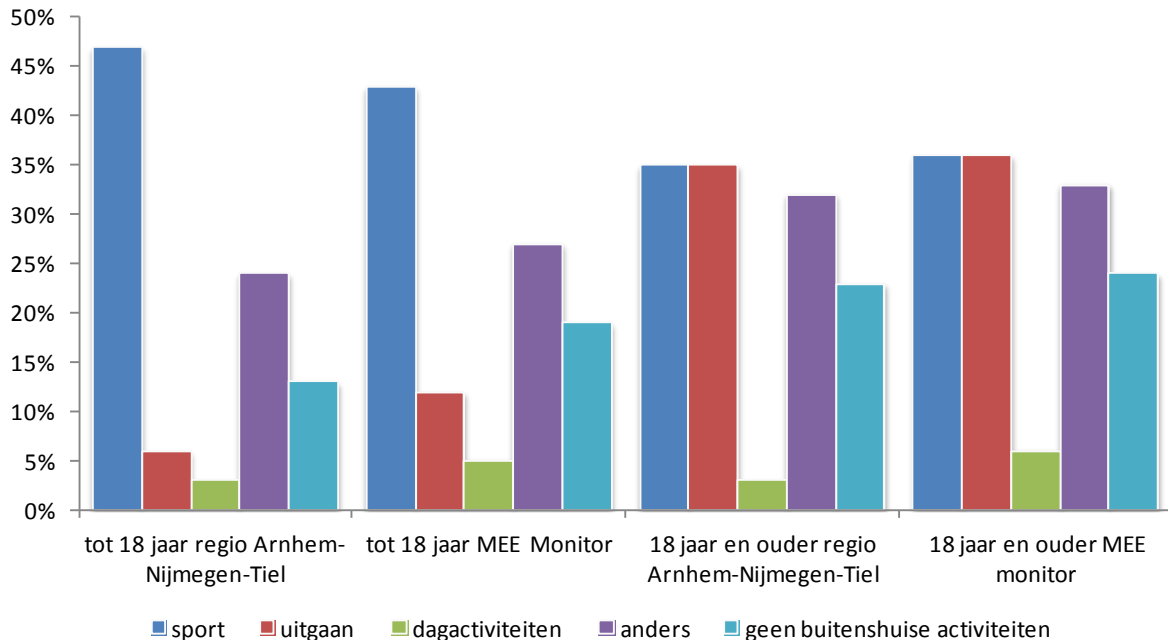
Opvallend is dat:

- De tevredenheid over werk in deze regio beduidend lager is dan in de andere regio's. De verschillen tussen de subregio's in de regio Arnhem-Nijmegen-Tiel zijn gering. Daarbij moet wel opgemerkt worden dat de steekproef per subregio te beperkt is om hierover een goed beeld te schetsen. Het landelijke beeld laat zien dat de tevredenheid in steden gemiddeld hoger ligt dan in kleinere gemeenten.
- Een groot aantal respondenten aangeeft onvoldoende te weten over de mogelijkheden tot betaald of vrijwilligerswerk in hun gemeente. Het is niet duidelijk of zij zich al wel georiënteerd hebben op die mogelijkheden.

2.2 De activiteiten in de vrije tijd

Aan de respondenten is gevraagd naar hun vrijetijdsbesteding buitenshuis (zie figuur 2.4). Bij de vrijetijdsbesteding buitenshuis, scoort sport het hoogst. 1 op de 5 respondenten heeft naar eigen zeggen geen vrije tijd activiteiten buitenshuis. In de categorie 'anders' worden veel verschillende activiteiten zoals wandelen, fietsen, chillen met vrienden en shoppen genoemd.

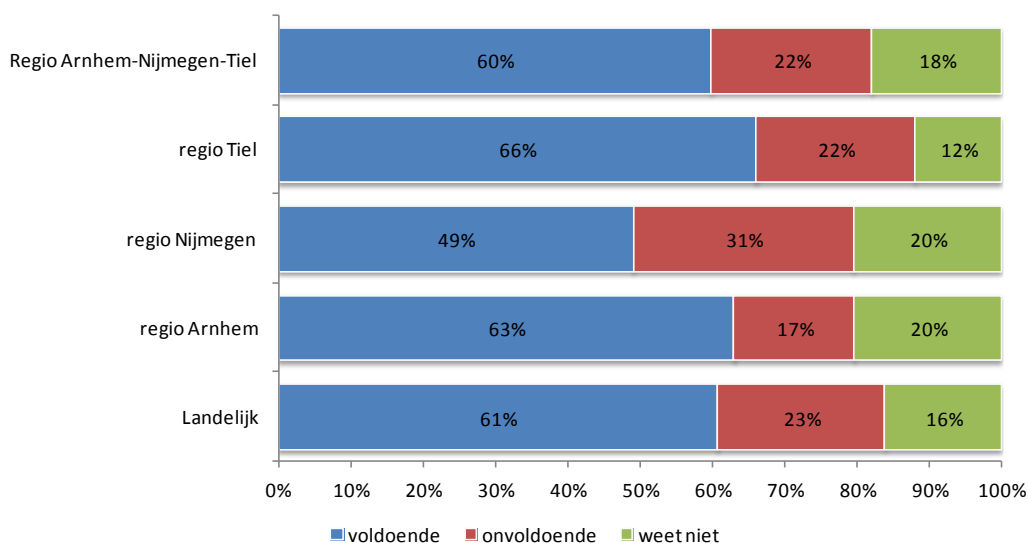
Figuur 2.4 Vrije tijd activiteiten buitenshuis



2.2.1 Over sport

Hoe ervaren de respondenten de mogelijkheden om te kunnen sporten in hun gemeente? Aan de respondenten die sporten of willen en kunnen sporten, is gevraagd of zij vinden dat er voor hen genoeg sportmogelijkheden zijn in hun gemeente. Figuur 2.5 geeft deze resultaten weer. 60% vindt dat er in de regio Arnhem-Nijmegen-Tiel voldoende mogelijkheden zijn. In de regio Tiel zijn de deelnemers aan de MEE-monitor het meest positief (66%).

Figuur 2.5 Tevredenheid met sportmogelijkheden in eigen gemeente

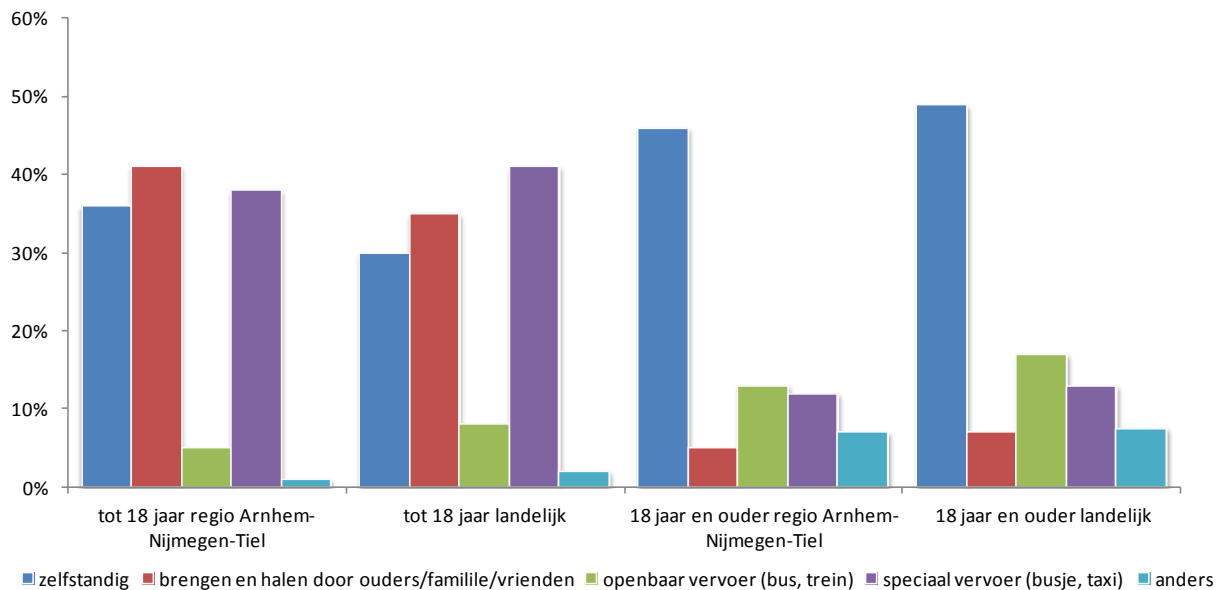


2.3 Het vervoer naar de dagelijkse en vrije tijd activiteiten

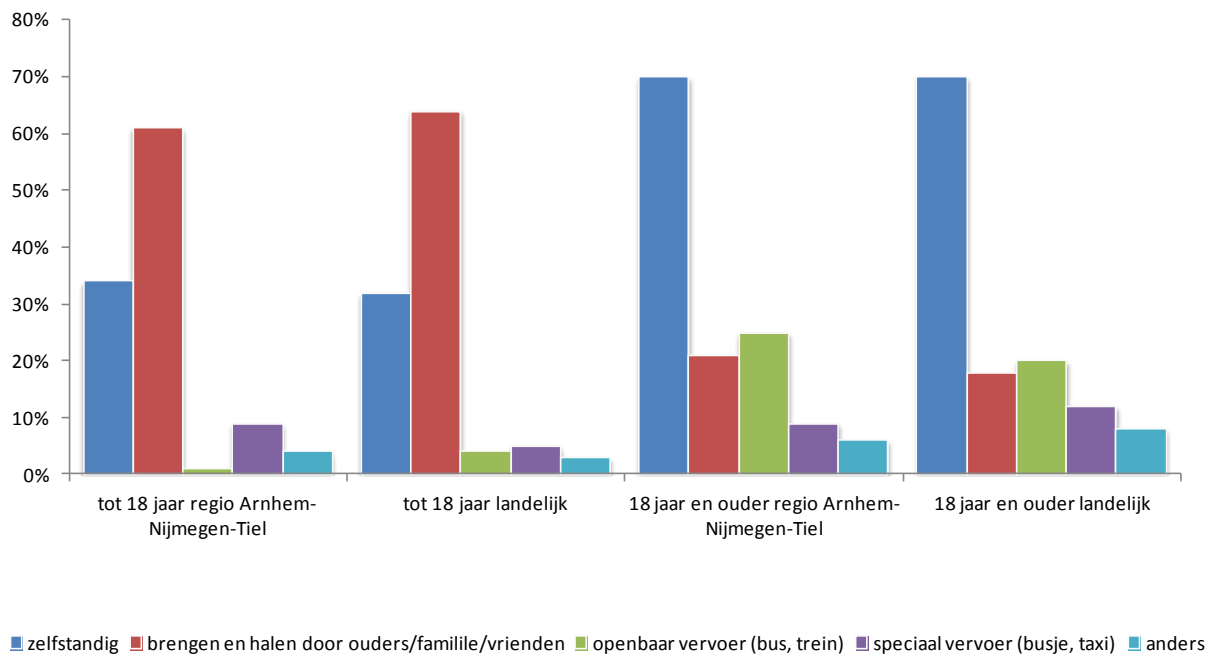
In hoeverre zijn mensen met een beperking in staat zelfstandig naar hun verschillende activiteiten te gaan? Om meer inzicht te krijgen in hun mobiliteit is aan de respondenten gevraagd op welke manier zij hun vervoer regelen (figuur 2.6 en 2.7). Omdat de mobiliteit sterk afhankelijk is van de leeftijd van iemand, maken we bij de weergave van de resultaten onderscheid naar kinderen/jongeren tot 18 jaar en volwassenen ouder dan 18 jaar.

Onder zelfstandig vervoer wordt in dit onderzoek ook het vervoer met scootmobiel verstaan.

Figuur 2.6 vervoer naar dagelijkse activiteiten



Figuur 2.7 vervoer naar vrijetijdsactiviteiten



De zelfredzaamheid met betrekking tot vervoer is tamelijk groot te noemen. Ruim meer dan de helft van de respondenten van 18 jaar en ouder kan zelfstandig of met openbaar vervoer naar de dagelijkse activiteiten. 12% van de personen boven de 18 jaar maakt gebruik van speciaal vervoer voor de dagelijkse activiteiten. Dit ligt anders bij de groep tot 18 jaar. Zij maken beduidend meer gebruik van speciaal vervoer. 38% van de kinderen tot 18 jaar gaat in regio Arnhem-Nijmegen-Tiel met speciaal vervoer naar dagelijkse activiteiten. Dit is conform het landelijke beeld. In de regio Arnhem-Nijmegen-Tiel maakt 9% van de respondenten ook gebruik van speciaal vervoer om naar vrijetijdsactiviteiten te gaan. Er is nauwelijks verschil tussen de leeftijdscategorieën. Landelijk zien we dat dit vervoer meer wordt ingezet voor ouderen dan voor kinderen. Conform verwachting en net als bij 'gewone kinderen', hebben ouders een groot aandeel in het halen en brengen van hun zoon/dochter in de vrije tijd. De afhankelijkheid van familie en vrienden bij de vrijetijdsactiviteiten is groter dan bij dagelijkse activiteiten.

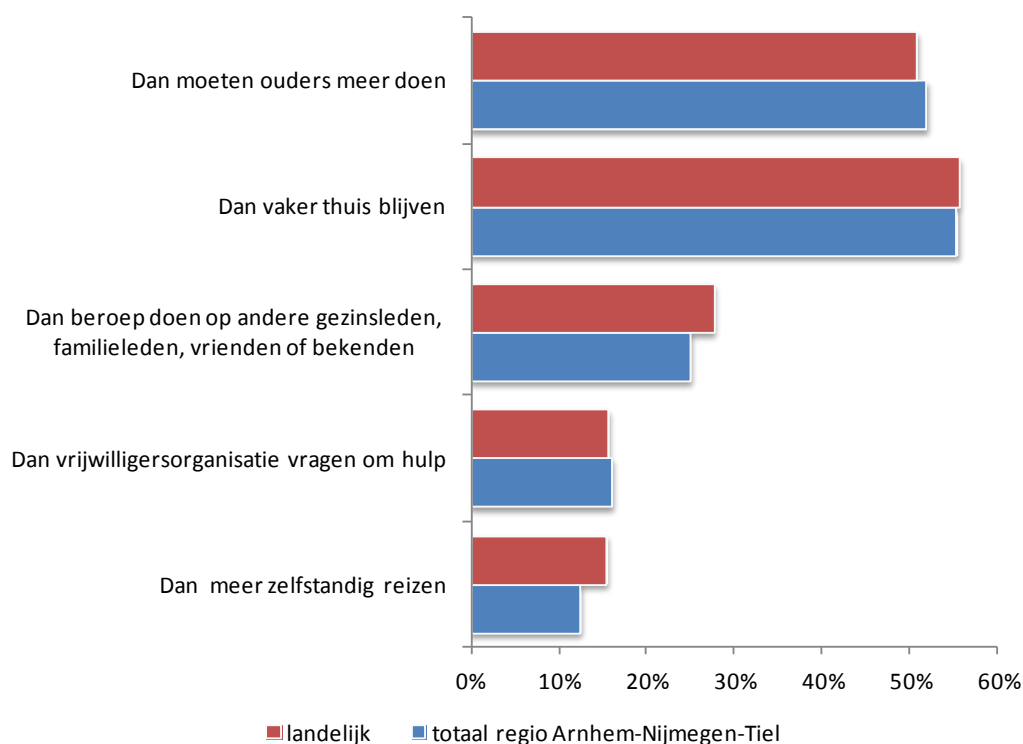
Het wel of niet zelfstandig kunnen reizen, is ook sterk afhankelijk van de beperking van iemand en de mate waarin diegene beperkt is. Kijken we naar de verschillen in vervoer per beperking, dan valt op dat vooral respondenten met een lichamelijke, verstandelijke en zintuiglijke beperking die dagelijks naar opvang of zorgboerderij gaan, gebruik maken van speciaal vervoer.

Over de afhankelijkheid van speciaal vervoer

Hoe afhankelijk zijn de respondenten in de regio Nijmegen-Arnhem-Tiel van speciaal vervoer? Aan de respondenten die gebruik maken van speciaal vervoer is gevraagd wat zij zouden doen als het speciaal vervoer voor hen weg zou vallen. In totaal geeft 13% van deze groep aan meer zelfstandig te zullen gaan reizen (figuur 2.8). Met meer zelfstandig reizen wordt bedoeld meer gebruik te maken van het openbaar vervoer, meer lopen, fietsen etc.

Zoals verwacht zal het beroep dat op ouders en verwanten gedaan wordt, toenemen. 77% van de respondenten geeft aan dat zij bij het wegvallen van speciaal vervoer extra hulp in moeten gaan roepen van ouders of van familie of vrienden. Voor 55% van de respondenten die gebruik maken van speciaal vervoer, betekent het wegvallen daarvan dat zij vaker thuis zullen moeten blijven.

Figuur 2.8 Stel er is geen of minder speciaal vervoer, wat betekent dat voor u?



3 Professionele ondersteuning

3.1 Inzet van professionele ondersteuning

Om een beter beeld te krijgen van de zelfredzaamheid en ondersteuningsbehoefte van mensen met een beperking in de diverse gemeenten, is aan de respondenten gevraagd bij welke activiteiten zij ondersteuning krijgen van professionele organisaties. In het onderzoek is professionele ondersteuning gedefinieerd als alle ondersteuning en hulp die mensen krijgen van professionele organisaties zoals thuiszorg, jeugdzorg, MEE en andere zorgorganisaties.

Aan de respondenten is gevraagd om per dagelijkse activiteit aan te geven of ze hierbij professionele ondersteuning krijgen. Daarbij is gevraagd naar de volgende dagelijkse activiteiten, dagbesteding, werken, zelfstandig wonen, schoonmaken, huiswerk, vrije tijd en sportbesteding, opvoeding van kinderen, gebruik en beheer van medicijnen, wassen, aankleden of eten, bezoek en contacten met instanties, uitstapjes (winkelen, op bezoek gaan) en geldzaken. Landelijk maakt gemiddeld 40% van de respondenten gebruik van professionele ondersteuning bij één of meerdere van deze dagelijkse activiteiten. Dit aandeel verschilt per subregio en wordt sterk beïnvloed door de kenmerken van de steekproef zoals leeftijd en soort beperking. In onderstaande figuren wordt het aandeel professionele ondersteuning bij dagelijkse activiteiten weergegeven per subregio (figuur 3.1.1) en per beperking (figuur 3.1.2).

Figuur 3.1.1. Aandeel professionele ondersteuning bij dagelijkse activiteiten per subregio

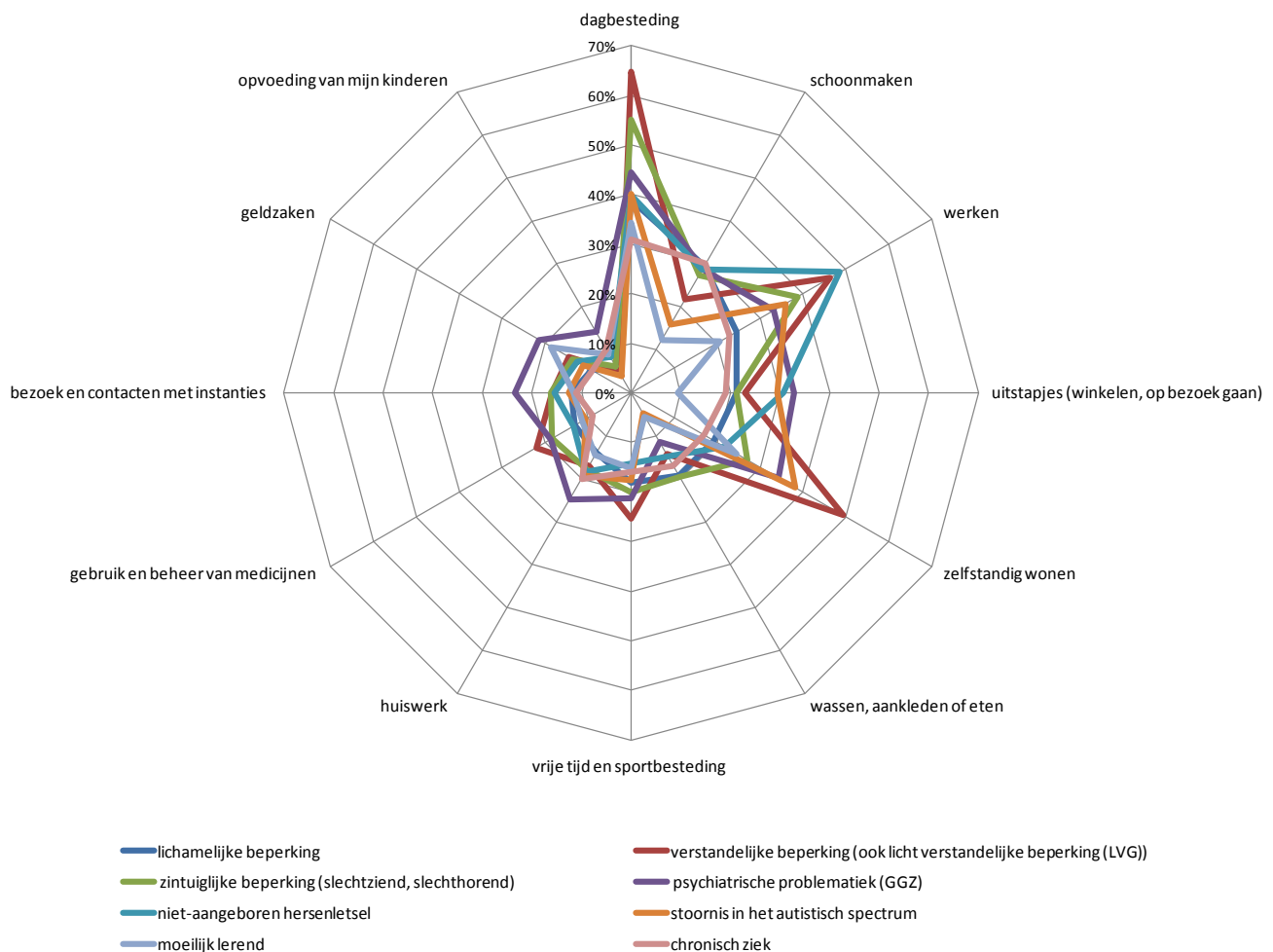
| | regio Arnhem | regio Nijmegen | regio Tiel | Totaal regio Arnhem-Nijmegen-Tiel | Landelijk beeld |
|-----------------------------|--------------|----------------|------------|-----------------------------------|-----------------|
| Professionele ondersteuning | 41% | 39% | 36% | 39% | 40% |

Figuur 3.1.2 Aandeel professionele ondersteuning per beperking (landelijk beeld)

| | lichamelijk | verstandelijk | zintuiglijk | NAH | Overig |
|-----------------------------|-------------|---------------|-------------|-----|--------|
| Professionele ondersteuning | 48% | 53% | 45% | 44% | 37% |

Gemiddeld krijgt 39% van de respondenten uit de regio Arnhem-Nijmegen-Tiel één of meer vormen van professionele ondersteuning bij de genoemde dagelijkse activiteiten. Het soort professionele ondersteuning dat respondenten krijgen, is verschillend en sterk afhankelijk van de soort beperking. Figuur 3.2 geeft het soort professionele ondersteuning per beperking weer. Hierbij valt op dat respondenten met een verstandelijke beperking relatief veel professionele ondersteuning hebben bij dagbesteding, werken en zelfstandig wonen.

Figuur 3.2 Professionele ondersteuning naar beperking



Aan de respondenten die professionele ondersteuning krijgen, is gevraagd of er binnen hun huishouden nog meer mensen een indicatie hebben voor professionele ondersteuning. Bij 30% van de respondenten uit de Arnhem-Nijmegen-Tiel zijn er in het huishouden meerdere personen die een indicatie voor professionele ondersteuning hebben (landelijk 21%).

De professionele ondersteuning wordt geleverd door o.a. Bureau Jeugdzorg, zorgorganisaties, MEE, de Sociale Werkplaats en verschillende andere organisaties. Degenen die professionele ondersteuning krijgen, betrekken die van gemiddeld 1,4 verschillende organisaties.

3.2 Hulp en ondersteuning vanuit eigen netwerken

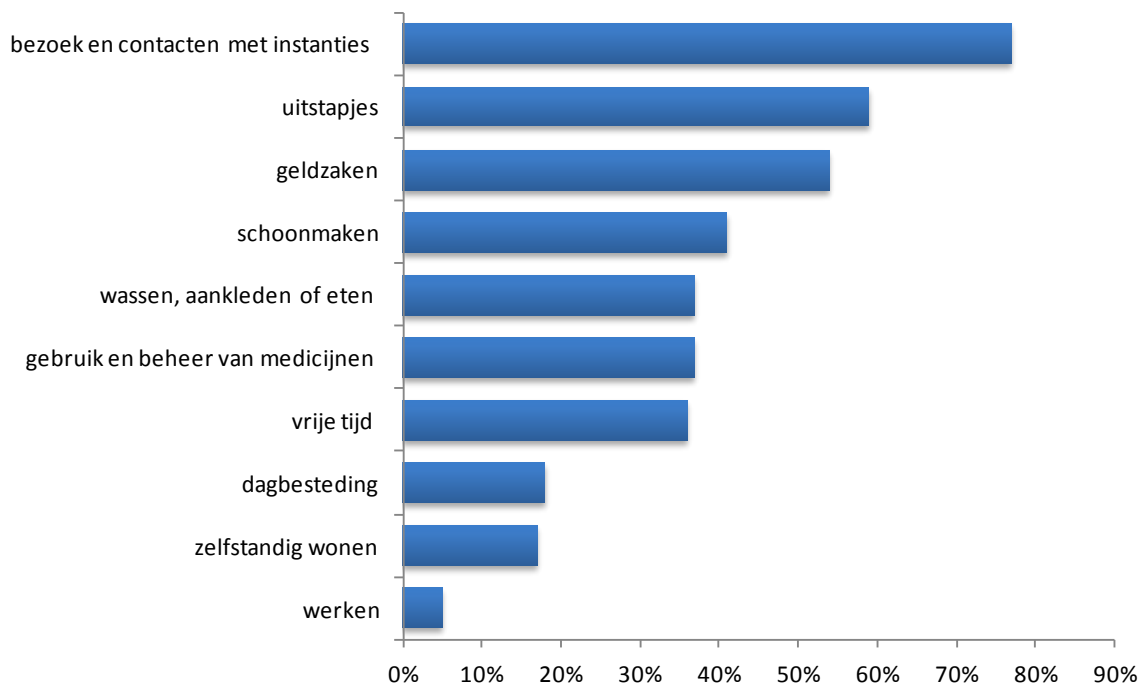
Het merendeel van de respondenten uit regio Arnhem-Nijmegen-Tiel (73%) wordt in het dagelijks leven geholpen door familie, vrienden of kennissen. Zij bieden vooral hulp bij bezoek en contacten met instanties, bij uitjes en bij geldzaken.

Bekijken we de inzet van sociale netwerken van de volwassen respondenten in regio Arnhem-Tiel-Nijmegen die zelf de vragenlijst hebben ingevuld, dan zien we dat de hulp van ouders logischerwijs minder is. In totaal geeft 59% aan geholpen te worden in het dagelijks leven door familie, ouders, vrienden of kennissen.

Landelijk wordt 76% van de respondenten geholpen door familie, vrienden of kennissen. Bij volwassenen (ouder dan 18 jaar) is dit percentage gemiddeld 58% en bij kinderen 94%.

In figuur 3.3 wordt inzicht gegeven in de ondersteuning die familie, vrienden en kennissen bieden aan de respondenten (landelijk beeld)

Figuur 3.3 Ondersteuning van familie, vrienden en kennissen (landelijk beeld)



3.3 Over de toekomstige behoefte aan professionele ondersteuning

Wat verwachten de respondenten aan professionele ondersteuning nodig te hebben in de komende jaren? Van de respondenten in de regio Arnhem-Nijmegen-Tiel die ondersteuning krijgen van professionele organisaties denkt

- 40% in de komende jaren meer hulp nodig te hebben (landelijk beeld 38%)
- 12% in de komende jaren met minder professionele ondersteuning toe te kunnen (landelijk beeld 10%)
- 36% zich in de toekomst te kunnen redden met het huidige ondersteuningsniveau (landelijk beeld 41%)

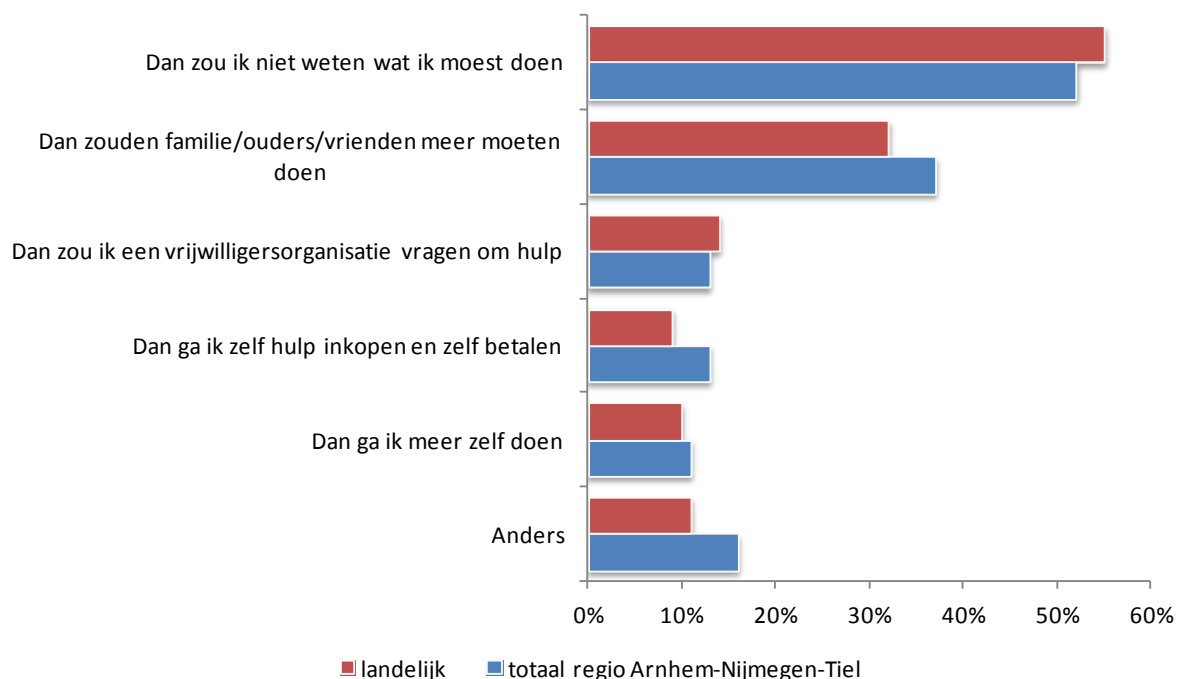
Voorals mensen met een lichamelijke beperking verwachten relatief meer professionele hulp nodig te hebben.

De toekomstige hulpvraag is divers en hangt sterk samen met de levensfase en mate van beperking van de persoon. Er zijn geen aanwijzingen in de onderzoeksresultaten dat er de komende jaren een sterk wijzigende hulpvraag ontstaat.

3.4 Over het wegvallen van professionele ondersteuning

In het kader van bezuinigingen en stelselwijzigingen is het interessant om te weten hoe degenen die professionele ondersteuning ontvangen zich gaan redden als deze hulp minder beschikbaar is. Figuur 3.4 geeft inzicht in de antwoorden die de deelnemers aan de MEE-monitor hebben gegeven op de vraag 'Stel u zou minder of geen professionele hulp of begeleiding meer krijgen, wat zou dat voor u betekenen?':

Figuur 3.4 Stel er is geen of minder professionele ondersteuning, wat betekent dat?



Indien professionele ondersteuning weg zou vallen, denkt slechts 11% van de respondenten in de regio Arnhem-Nijmegen-Tiel zelfredzaam genoeg te zijn om het (gedeeltelijk) wegvallen van professionele ondersteuning op te kunnen opvangen. Daarbij dient opgemerkt te worden dat, de doelgroep kennende, er een aantal mensen is dat zichzelf overschat en/of eigenlijk liever geen ondersteuning wil. Dit komt nogal eens voor bij mensen met een licht verstandelijke beperking of

een psychiatrische beperking. Daarnaast zullen er ongetwijfeld respondenten zijn die met een duwtje in de rug toch meer zelf kunnen dan ze nu denken.

Het is duidelijk dat het informele netwerk van ouders, familie en vrienden deels het wegvallen van professionele hulp zal moeten opvangen. 52% van de respondenten die nu professionele hulp krijgen weet letterlijk niet wat te doen als deze hulp wegvalt. In deze groep zitten o.a. veel ouders die zich in dat geval gedwongen zien om hun baan op te zeggen en te stoppen met werken. Aan de ouders is middels een open vraag gevraagd wat de consequenties voor hun dagelijks leven zouden zijn indien de professionele hulp voor hun zoon of dochter zou wegvallen. Deze consequenties hebben vooral betrekking op het werk van ouders. Werktijden zouden aangepast moeten worden of er zal ontslag genomen moeten worden om de zorg op te kunnen vangen. Daarnaast zien ouders extra druk komen op het gezinsleven en zal het voor veel ouders ook extra financiële druk geven. Deze financiële druk ontstaat door minder inkomsten vanwege minder uren werk of wegvallen van een baan en door extra uitgaven zoals bijvoorbeeld het aanschaffen van een extra auto om het vervoer te kunnen regelen.

Illustratieve uitspraken

- *I.v.m. de ophaal- en wegbrengtijden zullen we zelf minder uren moeten gaan werken*
- *Ik moet dan stoppen met werken.*
- *Ja dat heeft zeer zeker consequenties voor mijn dagelijks leven. Weet ook niet hoe lang ik dit lichamelijk vol kan houden dus dan waarschijnlijk minderen met dagopvang.*
- *Ja, nog meer geregeld, nog meer vreemden over de vloer, nog meer onrust. Nog meer gedoe op het werk (“waarom regel je het niet beter”; “alweer?”, “ik heb zelf ook kinderen...”, “het is je werk...” Om maar een paar citaten te geven) en dat terwijl ik er zelden of nooit gebruik van maak, in extreme gevallen van nood stapt oma op de trein en komt, maar toch)*
- *Dan ga ik er op een gegeven moment aan onderdoor en zijn niet alleen mijn gehandicapte kind en ikzelf de pineut maar ook mijn 2 andere kinderen!*

3.5 Ondersteuning door vrijwilligers

Het inroepen van vrijwilligers voor ondersteuning wordt niet door iedereen als passende oplossing ervaren. Net als bij ondersteuning door familie en vrienden, is ondersteuning door vrijwilligers niet voor alle benodigde ondersteuning een goede oplossing. Voor sommige ondersteuning, met name verzorging en begeleiding is expertise nodig en daarvoor lijken vrijwilligers niet altijd de aangewezen personen. Ook zeggen respondenten dat ondersteuning door vrijwilligers veelal vrijblijvend is terwijl de ondersteuningsbehoefte van structurele aard is en er wel gerekend moeten kunnen worden op ondersteuning. Tevens ervaren respondenten ondersteuning van vrijwilligers als willekeurig en sterk wisselend. Zij zien het als belemmering om steeds aan een vreemde hun verhaal te moeten doen en uit te moeten leggen wat hun wensen en behoeften zijn. Voor organisaties die werken met vrijwilligers is het dus van groot belang rekening te houden met deze negatieve perceptie van ondersteuning door vrijwilligers.

Illustratieve uitspraken

- *Maak het niet te onrustig en laat mensen zoals ik niet te vaak van begeleiding wisselen!*
- *Sommige problematiek is nu eenmaal te zwaar voor de mantelzorgers/ouders of vrijwilligers*
- *Ik wil niet steeds aan iemand uit moeten leggen wat ik heb, er zijn steeds weer nieuwe vrijwilligers*

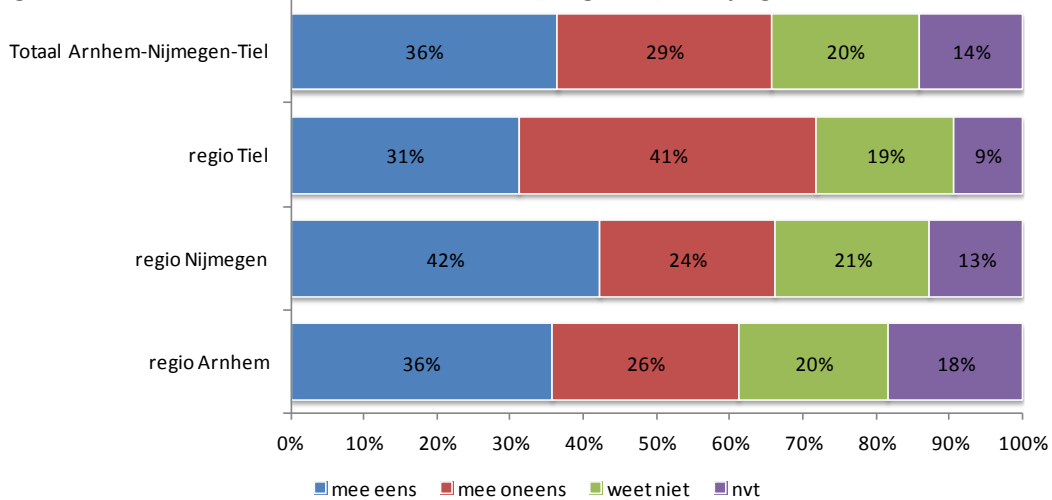
4 De gemeente en ondersteuning van mensen met een beperking

4.1 Bekendheid met Wmo-loket gemeente

Omdat de gemeente een steeds belangrijker rol gaat spelen bij de bevordering van zelfredzaamheid en de ondersteuning van mensen met een beperking, is aan de respondenten een aantal uitspraken voorgelegd die betrekking hebben op hun gemeente.

36% van de respondenten uit de regio Arnhem-Nijmegen-Tiel is bekend met het Wmo-loket van hun gemeente (van gehoord of mee te maken gehad).

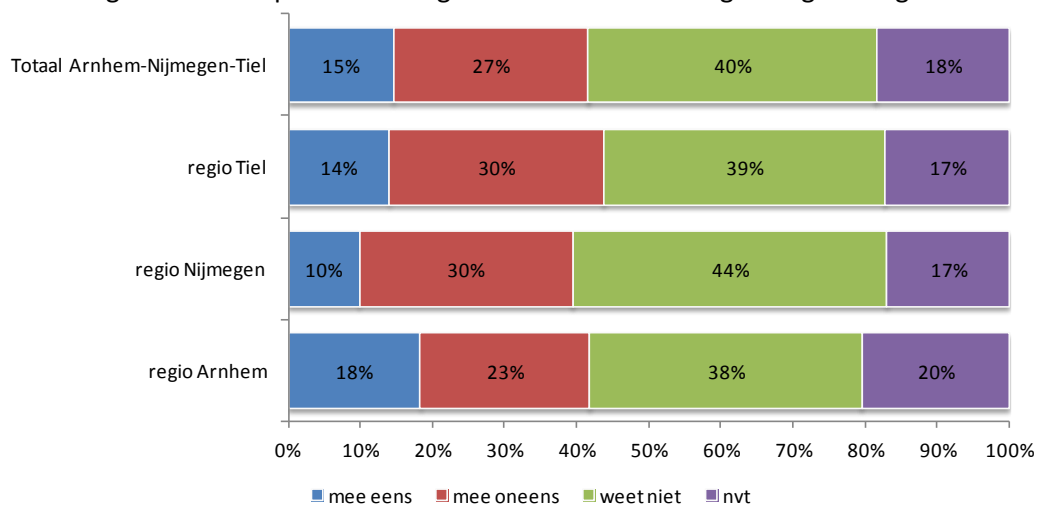
Figuur 4.1 Ik ben bekend met het Wmo-loket (zorgloket) in mijn gemeente



4.2 Inleving gemeente in doelgroep

15% van de respondenten uit de regio Arnhem-Nijmegen-Tiel vindt dat de gemeente voldoende begrijpt wat zij nodig hebben aan ondersteuning of begeleiding. 27% vindt dit onvoldoende. Kijken we alleen naar de mensen die een oordeel konden geven op deze vraag, dan wordt de ontevredenheid groter. We laten dan de mensen die 'weet niet' of 'n.v.t.' hebben geantwoord buiten beschouwing. In dat geval geeft 65% van de respondenten aan het gevoel te hebben dat de gemeente niet snapt waaraan zij behoefte hebben.

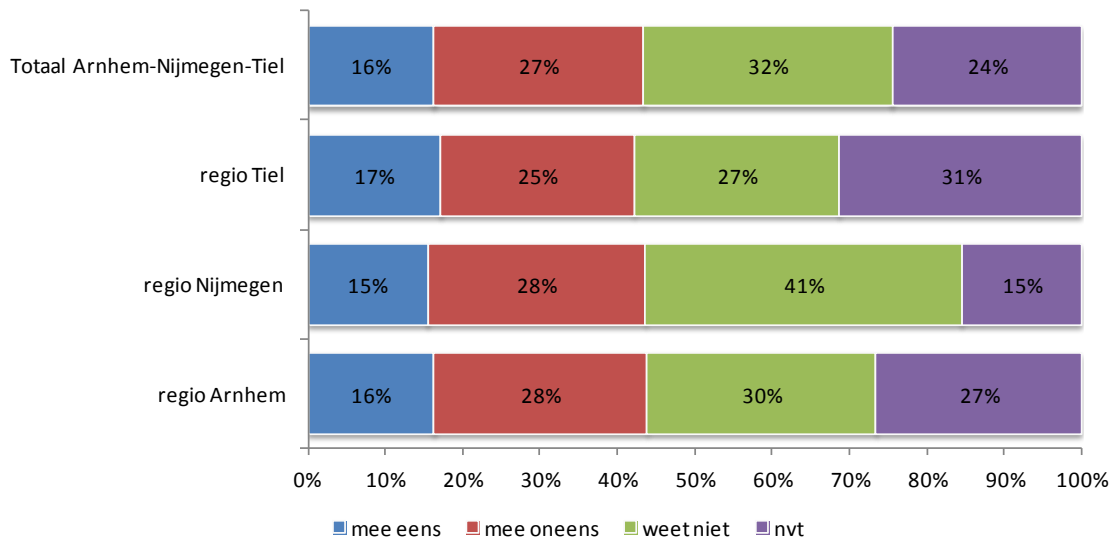
Figuur 4.2 De gemeente snapt wat ik nodig heb aan ondersteuning of begeleiding



4.3 Tevredenheid over dienstverlening gemeente

16% van de deelnemers aan de MEE-monitor in de regio Arnhem-Nijmegen-Tiel is tevreden over de manier waarop de gemeente hen helpt, 27% is daarover niet tevreden. Ook hiervoor geldt dat alleen degenen die daadwerkelijk bij de gemeente hebben aangeklopt voor hulp deze vraag goed konden beantwoorden. Indien de overige personen die 'weet niet' of 'n.v.t.' hebben geantwoord, buiten beschouwing worden gelaten, is 38% tevreden en 62% ontevreden.

Figuur 4.3 Ik ben tevreden over de manier waarop de gemeente mij helpt



4.4 Adviezen en hartenkreten gericht aan de gemeente

Aan de respondenten is de vraag voorgelegd 'Stel u mag advies geven aan de gemeente voor de ondersteuning van mensen met een beperking en hun familie. Wat zou u de gemeente dan adviseren?'. Ruim een derde (37%) van de respondenten in de regio Arnhem-Nijmegen-Tiel heeft vervolgens een advies geformuleerd voor de gemeente.

Opvallend is dat de meeste adviezen ingaan op houding en gedrag en kennis. Er worden weinig adviezen met betrekking tot financiële zaken of materiële zaken gegeven. Veel respondenten benadrukken een coachende rol van de gemeente waarin goed geluisterd dient te worden naar de problematiek van de betrokkenen en waarin advies wordt gegeven over mogelijkheden binnen de gemeente. Veel voorkomende termen die hierbij gebruikt worden door de respondenten zijn "juist informeren", "goed luisteren", "ondersteunen", "helpen", "aandacht hebben voor", "meedenken" en "inleven". De respondenten lijken vooral de behoefte te hebben om samen met de gemeente hun situatie te bekijken in plaats van tegenover elkaar te staan. Een loket wordt daarom al snel als afstandelijk en onpersoonlijk ervaren. Naast een vooral coachende houding wordt ook kennis van zaken als belangrijke taak voor de gemeente aangegeven. De respondenten geven aan behoefte te hebben aan goede voorlichting en gerichte informatie over hun mogelijkheden. Het ontbreekt hen vaak aan overzicht en zij willen daarin graag geholpen worden in plaats van voor verschillende zaken, verschillende afdelingen en contactpersonen te moeten raadplegen. Zij beschrijven dit als "van het kastje naar de muur te worden gestuurd".

Veel respondenten benadrukken het belang dat de gemeente kijkt naar hun thuissituatie. Ze verwonderen zich ook over het feit dat verschillende zaken steeds opnieuw geregistreerd moeten worden of aangevraagd moeten worden.

Hieronder een kleine bloemlezing van de adviezen die door deelnemers aan de MEE-monitor in de regio Arnhem-Nijmegen-Tiel zijn gegeven

- *Dat ze mensen die aanvraag komen doen erg serieus nemen ,want ze doen niet voor niets aanvraag op het Wmo*
- *De zoektocht naar hulpverlening moet professioneler. Mensen met verstand van zaken die werkelijk naar een mogelijkheid zoeken en ook actief meewerken in deze ondersteuning.*
- *Een veel kortere weg naar goede hulp.*
- *Ga vaker op huisbezoek en kijk wat de zorgaanvrager echt nodig heeft!*
- *Goed luisteren naar wat deze groep wil en er dan ook naar handelen*
- *Help echt! Laat je niet beperken door de kaders maar denk mee zonder bevoogdende, betuttelende -ongetwijfeld goed bedoelde - opmerkingen. Laat mensen hun waardigheid en zelfrespect behouden. De meeste mensen vragen geen zaken aan voor 'de lol'. Uiteraard mag, moet je kritisch zijn; je beheert overheidsgeld (=ons geld, van de belastingbetaler), maar het is niet je eigen geld, het is bedoeld ter ondersteuning, hulp voor mensen met een beperking, zorg dat het daar dan ook terecht komt. Eigenlijk is het gewoon' behandel een ander zoals je zelf ook behandeld wenst te worden als je jezelf in een vergelijkbare situatie zou bevinden'.*
- *inzicht te krijgen in de mogelijkheden van de mensen voor ondersteuning in plaats van de onmogelijkheden belichten*
- *Laat het over aan mensen en organisaties die weten wat ze doen. De gemeente heeft niet het zicht en de expertise om over zorg te kunnen beslissen.*
- *Luister naar wat de mensen aangeven nodig te hebben, maar ga er niet van uit dat iedereen in staat is daar op de 'juiste' manier om te vragen. Mensen met bijv. autisme of een (lichte) verstandelijke beperking hebben juist daar moeite mee, en komen soms verraderlijk zelfstandig over.*
- *Meer hulp bieden aan mensen met lichte beperkingen om in ieder geval te leren om alles op de rit te krijgen bijvoorbeeld bij op jezelf gaan wonen*
- *Praktisch meedenken en niet alleen op regels focussen, waarbij ook een klein risico op buiten die regels vallen al een reden is om NEE te verkopen.*
- *Professionele krachten die maatwerk leveren en goed luisteren. Die op tijd reageren en binnen een redelijke termijn antwoorden. Die in briefwisselingen je niet als een nul beschouwen.*
- *Raad ouders met een autistisch kind aan om ruim vóór hij/zij 18 wordt begeleiding te zoeken. Bij het 18e jaar heb je vaak toestemming van je kind nodig om nog iets voor hem/haar te mogen regelen.*
- *Snellere werkwijze, minder bureaucratie*
- *Zich verdiepen in wat dit soort stoornissen inhouden, en dat er mensen zijn waar je niets aan ziet, en goed kunnen leren toch niet mee kunnen in deze maatschappij.*
- *Zorg voor deskundige en betrokken mensen die goed kunnen organiseren*