

Rapport

Leven is wonen

Rapportage van 60 interviews met mensen met een beperking, chronische ziekte of psychische aandoening over hun woonsituatie

Juni 2014



ieder(in)



LPGGz

NP
CF NEDERLANDSE
PATIËNTEN
CONSUMENTEN
FEDERATIE

PG werkt samen

Dit is een uitgave Ieder(in) – voorheen CG-Raad en Platform VG - in het kader van het programma *PG werkt samen*. Binnen *PG werkt samen* werken Ieder(in), Patiëntenfederatie NPCF en Landelijk Platform GGz nauw samen. Het doel is de cliënt een krachtige stem te geven bij veranderingen en vernieuwingen in zorg en kwaliteit van leven. *PG werkt samen* bestaat uit drie programmalijnen: Signaal & advies, Kwaliteit en Participatie.

ieder(in)



LPGGz



Wonen is een wonderlijk werkwoord.
Wanneer woont men? Als men slaapt,
een sleutel omdraait, eet of baadt?

Wonen, dat is niet zozeer iets doen,
maar op een plek zijn waar men liefheeft,
goedemorgen zegt, zijn hoed neerlegt.

Wonen doet men altijd ergens,
stad of land, op stand of in de bocht
van een rivier.

Of hier.

Ingmar Heytze

Inhoud

Samenvatting	7
1. Inleiding	9
2. De betekenis van wonen	11
2.1 Inleiding	11
2.2 De woonplek als uitdrukking van identiteit	11
2.3 De woonplek als heilzaam voor de gezondheid (of juist als schadelijk)	12
2.4 De woonplek als plek, waar je je vestigt	13
2.5 De woonplek als eigen plek	14
2.6 De woonplek als plek waar je erbij hoort	14
2.7 De woonplek als uitvalsbasis om de wereld in te gaan	15
3. Keuzevrijheid en regie	17
3.1 Inleiding	17
3.2 Regie: waarom en waarover?	17
3.3 Keuzes en levensloop	19
3.4 Keuze met wie te wonen	20
3.5 Keuze waar te wonen	23
3.6 Samenhang in keuzes	24
4. Belevingskwaliteit	27
4.1 Inleiding	27
4.2 Veiligheid	27
4.3 Ondersteuning bij het wonen	29
4.4 Sociale binding en integratie	34
4.5 Zingeving door daginvulling	38
4.6 Zelfstandigheid en privacy	39
4.7 Zorgen over de toekomst	40
5. Gebruikskwaliteit	43
5.1 Inleiding	43
5.2 Woningaanpassingen	43
5.3 Brandveiligheid	49
5.4 Comfort, overlast	49
5.5 Buitenruimte	50
5.6 Woonomgeving	51
6. Woonlasten	53
6.1 Inleiding	53
6.2 Inkomenspositie	53
6.3 Zelfstandig wonen	54
6.4 Wooninitiatieven	56
6.5 Een koopwoning	56
7. Conclusies	58

Samenvatting

In het project Wonen en woonomgeving van Ieder(in), het LPGGz en de Patiëntenfederatie NPCF zijn 60 mensen uit de achterban geïnterviewd over hun woonsituatie. De uitkomsten geven een beeld van de kwaliteit van wonen van mensen met een verstandelijke, lichamelijke of zintuiglijke beperking, een psychische aandoening of een chronische ziekte. Dat beeld is niet rooskleurig, maar biedt wel aanknopingspunten om de kwaliteit van wonen van leven van mensen met een beperking of aandoening te versterken. En daarmee stappen te zetten richting gelijke rechten in het wonen, zoals beschreven in het VN verdrag voor mensen met een beperking.

Wonen en kwaliteit van leven

Wonen, zo blijkt uit de gesprekken, is in meerdere opzichten van betekenis in het leven. Ergens wonen betekent een plek hebben waar je je kunt vestigen (stabiliteit); waar je je eigen stempel kunt drukken op de inrichting (identiteit); waarover je zeggenschap hebt (regie), waar je erbij hoort (integratie) en een plek die een uitvalsbasis is om de wereld te betreden (maatschappelijke participatie). Goed wonen is daarmee van grote betekenis voor de kwaliteit van leven van mensen. De geïnterviewden maakten duidelijk, dat de woonsituatie het verschil kan maken tussen gezond en volwaardig leven of ziek en beperkt door het leven gaan.

Eigen regie en keuzevrijheid

Zelf regie voeren wordt belangrijk gevonden, zowel bij grote beslissingen (verhuizen) als bij kleinere, alledaagse beslissingen rondom het wonen. Mensen met een beperking of aandoening kunnen hun woon carrière niet soepel aanpassen aan hun levensloop. Ze ervaren belemmeringen bij bijvoorbeeld het verlaten van het ouderlijk huis of gaan samenwonen. Verder 'kiezen' mensen soms noodgedwongen voor vormen van groepswonen en missen zij inspraak in de samenstelling van de groep. Wat betreft de woonlocatie komt de keuzevrijheid regelmatig in het gedrang door schaarste in het aanbod van geschikte woningen of woonvormen.

Woonbeleving

Voor het prettig voelen in de woning en omgeving zijn o.a. veiligheid en contacten belangrijk. Een belangrijk signaal van veel mensen in de interviews is dat zij een stevig vangnet in de nabije omgeving nodig hebben om zich veilig te voelen. Dit vangnet kan gevormd worden door familie en/of door goed bereikbare professionals. Overigens kan niet iedereen rekenen op steun van de familie. Het leggen van contacten in de buurt verloopt door het hebben van een beperking of aandoening vaak moeizamer. Verhuizen is daardoor extra ingrijpend en eenzaamheid komt relatief vaak voor. Verder komt het vooral binnen instellingen voor dat mensen zich aangetast voelen in

hun privacy en autonomie binnen hun woning. Instellingsregels staan soms op gespannen voet met autonomie.

Gebruikskwaliteit

In het proces van het realiseren van woningaanpassingen gaat nog veel mis: onvoldoende kennis en samenwerking bij instanties en niet benutten van ervaringskennis komen als belangrijke oorzaken naar voren. Andere knelpunten zijn de ontoegankelijkheid van de buitenruimte (tuin, balkon) en de procedures voor brandveiligheid die voor mensen die zelfstandig wonen minder bescherming bieden dan bij intramuraal wonende mensen.

Tot slot zien we nog financiële drempels die de toegang tot de woningmarkt beperken. De helft van de geïnterviewden kan de woonlasten niet of nauwelijks opbrengen. Familie springt regelmatig bij. En startende wooninitiatieven hebben veel moeite om een gezonde financiële basis te creëren en daadwerkelijk van start te gaan. Ze hebben te maken met wijzigende regelgeving en bezuinigingen in meerdere domeinen.

1. Inleiding

Wonen is nauw verbonden met leven. In de Engelse taal gebruikt men zelfs hetzelfde werkwoord, to live betekent zowel 'leven' als 'wonen'. Voor dit onderzoek zijn 60 interviews afgenomen bij mensen met een beperking, chronische ziekte of psychische ziekte thuis. Daarin werd eveneens duidelijk wat de impact van een goede of slechte woonsituatie is in het leven van mensen. En hoe belangrijk het is om te investeren in kwaliteit van wonen voor mensen met een beperking of aandoening.

Verdiepend onderzoek wonen

In het project PG werkt samen, programmalijs wonen werken Ieder(in), LPGGz en de Patiëntenfederatie NPCF samen aan een inventarisatie van de kwaliteit van wonen van mensen met een beperking. In dit kader verschijnt deze rapportage over 60 verdiepende interviews bij mensen thuis over hun woonervaringen.

Eerder, in februari 2014, verscheen 'Onder de pannen?', het rapport van de meldactie wonen op basis van 2215 meldingen. De complete inventarisatie zal uiteindelijk uitmonden in een visie en een actieplan wonen.

Aanpak

Referentiepunt bij het onderzoek naar wonen is het VN verdrag voor mensen met een beperking, dat aangeeft hoe gelijke rechten op het gebied van wonen en participeren in de samenleving vorm moeten krijgen. Op basis van het VN verdrag en een literatuurverkenning is het begrip 'kwaliteit van wonen' nader uitgewerkt. Het abstracte begrip is geconcretiseerd in 3 aspecten:

1. Keuzevrijheid: zelf kunnen bepalen waar, hoe en met wie te wonen
2. Gebruikskwaliteit van de woonruimte: bruikbaar, toegankelijk, veilig, gezond/comfortabel, duurzaam/aanpasbaar, onderhoudsvriendelijk
3. Belevingskwaliteit: autonomie, privacy, veiligheid, ondersteuning en integratie

Met deze uitwerking van het begrip 'kwaliteit van wonen' is er aandacht voor de eigen regie (keuzevrijheid), voor de 'harde' kant van het wonen (de fysieke, meetbare aspecten) en voor de 'zachte kant', het zich thuis kunnen voelen.

In de interviewronde is gekozen voor de methode van half gestructureerde interviews. Dit betekent dat de vragenlijst als een checklist gebruikt werd. Er was in de gesprekken alle ruimte om door te vragen op een thema of de volgorde van de vragen aan te passen. Daarmee ontstond er voor de geïnterviewden ruimte om dieper in te gaan op datgene wat zijzelf belangrijk vonden rond wonen. De interviews zijn bijna allemaal afgenomen bij de mensen thuis. Dat had meerwaarde: geïnterviewden konden laten zien hoe zij wonen en de sterke punten of knelpunten van hun woonsituatie laten zien.

Leeswijzer

Dit rapport gaat over de woonsituatie van leden van de achterban van Ieder(in), LPGGz en de Patiëntenfederatie NPCF, mensen met verstandelijke, lichamelijke en zintuiglijke beperkingen, chronische ziekten en psychische aandoeningen. Voor de leesbaarheid zullen we regelmatig spreken over 'mensen met een beperking', maar we bedoelen daarmee de volledige achterban. Wanneer het gaat over één of meerdere specifieke groepen binnen de achterban, dan benoemen we deze uiteraard.

De indeling van het rapport is als volgt: Hoofdstuk 2 gaat over de verschillende betekenissen die wonen heeft in het leven van mensen. Dit hoofdstuk was vooraf niet gepland, maar het thema diende zich in de gesprekken vanzelf aan. Geïnterviewden gaven aan waarom wonen zo belangrijk is. Dit is een waardevolle aanvulling op onze omschrijving van 'kwaliteit van wonen'.

Vervolgens komen in de hoofdstukken 3 tot en met 5 de drie deelthema's van kwaliteit van wonen aan de orde: keuzevrijheid, gebruikskwaliteit en belevingskwaliteit. Hoofdstuk 6 gaat over de financiële aspecten van wonen voor mensen met een beperking.

Alle hoofdstukken – hoofdstuk 2 uitgezonderd – behandelen aan het begin kort de relevante artikelen uit het VN verdrag over het betreffende thema en de belangrijkste uitkomsten uit de meldactie wonen. Vervolgens komen de bevindingen uit de interviews uitgebreid aan de orde, geïllustreerd met casuïstiek en citaten. Ieder hoofdstuk sluit af met een samenvatting.

Dank

Dit rapport dankt zijn inhoud aan de bereidheid van de geïnterviewden om ons thuis te ontvangen en openhartig over hun woon- en leefsituatie te vertellen. De verhalen waren indrukwekkend. Daarvoor onze dank. In het rapport moesten we samenvatten en een selectie maken uit de vele ervaringen. De voorbeelden zijn daarom meestal exemplarisch voor meerdere situaties.

2.

De betekenis van wonen

2.1 Inleiding

In de literatuurverkenning voorafgaand aan de interviews en de meldactie zijn verschillende aspecten van het begrip 'kwaliteit van wonen' in kaart gebracht. Daarmee ontstond een theoretisch kader voor het project, 'een bril' waarmee we kwaliteit van wonen bij mensen met een beperking of aandoening konden onderzoeken. Het theoretisch kader is ook gebruikt bij de ontwikkeling van de vragenlijst voor deze interviewronde.

In de interviews viel een nieuw element op, een element dat in het theoretisch kader nog ontbrak: veel geïnterviewden vertelden -expliciet of impliciet- hoe belangrijk wonen in hun leven is. Met hun verhalen gaven ze in inkijkje in de betekenis van wonen in hun leven. En in de verschillende betekenissen van wonen. Daarmee verstrekten ze een waardevolle aanvulling op het tot nu toe gehanteerde theoretisch kader.

De betekenissen van wonen in de persoonlijke verhalen van mensen vormen daarom de start van deze rapportage. De betekenissen zijn gegroepeerd in thema's, die in dit hoofdstuk één voor één beschreven worden.

2.2 De woonplek als uitdrukking van identiteit

De wijze van wonen geeft uitdrukking aan de identiteit van een mens. Dat uit zich bijvoorbeeld in je eigen stempel kunnen drukken op de inrichting van je woonruimte. Of ergens wonen (stad of platteland, moderne architectuur of juist nostalgisch/authentiek) waar je je goed bij voelt. In het onderzoek komt de relatie tussen identiteit en woonsituatie op vele manieren naar voren. Daaruit blijkt dat de ruimte die de woning of andere woonvorm biedt om eigen voorkeuren en identiteit tot uiting te brengen veel bijdraagt aan het "thuis kunnen voelen".

Mevrouw S. (75, lichamelijke beperking) vertelt dat ze een echte zoonanbidder is. Ze voelt zich daarom gelukkig met haar flat die gelegen is op een hoek en aan 3 zijden ramen heeft. Ze zegt: "De ruimte is fijn. De zon komt daar in het oosten op, gaat naar het zuiden en zo naar het westen. Dat vind ik heerlijk. Licht is belangrijk en de mooie vergezichten en zonsondergangen."

N. (24, verstandelijke beperking) woont in een Thomashuis en voelt zich thuis in haar eigen appartementje, waar zij leest, films kijkt en voor haar huisdieren zorgt. De huisdieren zijn voor haar, zo zegt zij, het meest belangrijke in haar woning. Het is om die reden dan ook bijzonder prettig dat zij de mogelijkheid heeft om huisdieren te houden.

Bij een verhuizing van een zelfstandige woning naar een zorginstelling kan het moeilijk zijn om de eigen identiteit vast te houden en je thuis te gaan voelen in de nieuwe situatie.

Mevrouw V. (78, lichamelijke beperking) revalideert in een verpleeghuis na een val waarbij ze gecompliceerde breuken opliep. Ze verblijft al vele maanden in het verpleeghuis en het valt haar zwaar. Tijdens het interview toont ze haar eigen "werkplek" op haar kamer. In een hoek van de kamer staat een tafeltje met daarop een quilt in wording en een handige opbergbox voor lapjes, patronen, naalden etc. Het tafeltje is een miniatuurversie van haar werkkamer thuis, waar ze altijd veel tijd doorbrengt en prachtige quilts maakt. Ze had thuis zelfs nog een leerling, aan wie ze het quilten leerde. Ze vertelt: "Het is maar een klein plekje, maar voor mij is het voldoende. Ik vind het heerlijk."

Instellingen hanteren vaak regels voor de inrichting. Dat maakt het moeilijker om een eigen stempel op de inrichting te drukken.

Mevrouw C. (81 jaar, dementie) woont in een kleinschalige woonvorm voor dementerende ouderen. Ze beschikt over een gezamenlijke woonkamer en een eigen zit-slaapkamer 'die ze zelf mocht inrichten'. Maar de zorginstelling bepaalt: de vloerbedekking, de gordijnen, de verlichting, het hoog-laagbed en de kledingkast. Ondanks deze beperking is het de dochter van mevrouw C. gelukt om een eigen sfeer in de kamer te creëren.

2.3 De woonplek als heilzaam voor de gezondheid (of juist als schadelijk)

In een aantal gesprekken kwam naar voren, dat goed wonen het welbevinden en de gezondheid bevordert. Mensen met een beperking die verhuizen naar een plek waar ze zich echt thuis voelen, voelen zich beter en gaan beter functioneren.

M. (33 jaar, verstandelijke beperking en stemmingswisselingen) heeft jarenlang in een grotere instelling in de stad gewoond. Hij had weinig ruimte, er was sprake van een onrustige omgeving (ook de wijk was onrustig) en er was veel verloop van personeel, dat ook nog eens erg jong was. M. sliep niet goed. Hij verloor zich in het drinken van alcohol, omdat alleen dat hem rust gaf. Het ging van kwaad tot erger. Hij werd agressief en vernielde zaken. In de drukte van de stad had hij steeds meer last van dwanggedrag. Zijn begeleiding werd steeds meer opgeschaald om hem rustig te houden.

Toen hij in de woonboerderij kwam wonen, ging het snel beter met M. Het wonen in een rustige omgeving met een overzichtelijk 'gezinsleven' zorgde ervoor dat hij veel beter in zijn vel kwam te zitten. Binnen een jaar kookte M. voor zichzelf en de andere bewoners. M. voelt zich op zijn plek en heeft het gevoel dat hij weer een eigen leven heeft.

Anderzijds kan een slechte woonsituatie of dakloos zijn een negatief effect hebben op het welbevinden en leiden tot gezondheidsproblemen. De voorbeelden hieronder getuigen daarvan.

Mevrouw H. (62 jaar, psychische problemen) is na het overlijden van familie (moeder, 2 broers en 2 zussen en vrienden binnen 4 jaar) en een echtscheiding is in psychische problemen geraakt. Ze was gescheiden, had haar baan en haar huis verloren. Ze had 42 jaar hard gewerkt en nu was alles weg: idealen en de zin van het leven. Na een opname op een PAAZ-afdeling stond ze na 14 dagen weer met niets (3 zakken kleding) op straat. Ze kwam terecht in een oude, verwaarloosde flat in een volksbuurt, waar zij zich onveilig voelde. Vervolgens belandde ze opnieuw in een crisis.

Mevrouw H. (36, rolstoelgebonden na een ongeluk) woont inmiddels al geruime tijd in een huis dat onvoldoende en op een verkeerde wijze is aangepast. Dit levert haar dagelijks veel praktische problemen op. Zo is onder andere de keuken niet goed aangepast, zodat ze hete pannen op schoot moet vervoeren. De woonsituatie levert veel spanning op, waardoor haar toestand achteruit is gegaan.

2.4 De woonplek als plek, waar je je vestigt

De woning is een plaats waar iemand zich vestigt, waar diegene kan blijven. Wonen kan zo een constante vormen in een leven, waarin van alles gebeurt. Als je je ergens vestigt voor lange tijd kun je je hechten aan de plek. En met het perspectief om te blijven, is het de moeite waard om te investeren in de inrichting van het huis, maar ook in contacten in de buurt.

(29 jaar, lichamelijke beperking) woont in een appartement van een zorgaanbieder. Het is een complex met 100 woningen, waarvan er 22 via de zorgaanbieder verhuurd worden. L. voelt zich thuis in zijn zonnige woning en heeft absoluut geen verhuisplannen. Hij zegt: "Dit is m'n eigen stekkie; ik blijf hier tot m'n dood".

De tegenpool van het zich vestigen is "ontheemd zijn". Veel geïnterviewden uit de groep met psychische klachten hebben talloze verhuizingen achter de rug: van de ene instelling naar de andere, van de ene tijdelijke woonsituatie naar de andere, afgewisseld met soms dakloze periodes. Een enkeling verkast zelfs meerdere keren per week of logeert noodgedwongen bij familie en kennissen. Het voortdurend verhuizen maakt dat mensen zich ontheemd voelen en een onrustig bestaan leiden.

T. (24 jaar, psychische problemen) is vaak verhuisd in zijn leven. Door het werk van zijn vader heeft hij 12 jaar in het buitenland gewoond in 24 verschillende steden. Op zijn 19^e is T. naar Nederland gekomen om te studeren. Hij kreeg toen een Traumatisch Stresssyndroom en werd opgenomen in een psychiatrisch ziekenhuis. Na 3,5 maand is T. een zwervend bestaan gaan leiden, pendelend tussen ouders en grootouders. Na nog wat omzwervingen woont hij nu antikraak in een torenflat die op de nominatie staat voor sloop: Het was niet een echte keuze; het was óf dit óf weer zwerven. Het slopen van de flat wordt waarschijnlijk uitgesteld door de corporatie, zodat hij hier wat langer kan blijven. T. ervaart zijn woning als prettig: hij heeft voor het eerst een eigen thuis.

2.5 De woonplek als eigen plek

De woning is ook een plaats die als eigendom ervaren wordt, de plek waar je het zelf voor het zeggen hebt.

M. (33 jaar, verstandelijke beperking) woont op een zorgboerderij. Hij heeft het gevoel dat dit echt zijn thuis is, zijn leven, in plaats van een plek waar begeleiding komt en gaat. Dit maakt dat hij beter functioneert. M. heeft een eigen huisdier en kookt nu af en toe zelf in zijn woning.

Bij mensen die in een meer traditionele zorginstelling wonen is het appartement soms minder eigen, dan het lijkt. Zo noemden we eerder het voorbeeld tegen van de zorginstelling die aangeeft, dat de bewoners zelf hun kamer kunnen inrichten, maar daar wel beperkingen aan stelt. De instelling drukt daarmee een behoorlijk stempel op de inrichting. Door teveel bemoeienis geeft een zorginstelling de bewoner niet de ruimte om te ervaren dat het zijn of haar eigen appartement is. In onderstaand fragment komt een geïnterviewde aan het woord die zich stoort aan de bemoeienis van begeleiders met de inrichting van zijn appartement.

A. (62 jaar, verstandelijke beperking en een dwarslaesie) woont samen met zijn vrouw begeleid zelfstandig op een instellingsterrein. Toen A. na een opname i.v.m. de dwarslaesie weer thuiskwam, was er een kast, die hij zelf had getimmerd, weggehaald. De begeleiding vond de kast niet veilig omdat A. nu in een rolstoel zat. Ook de bank was vervangen door een andere. A. mag niet roken. Dat doet hij toch met als gevolg dat het brandalarm vaak afgaat. Dit brandalarm is precies boven de stoel geplaatst waarin A. televisie kijkt. Hij vindt dat het brandalarm op een onlogische plek is geplaatst.

2.6 De woonplek als plek waar je erbij hoort

Veel mensen geven aan dat ze goed wonen als ze ergens bij horen, deel uitmaken van een huishouden of gemeenschap. Begrepen worden door huisgenoten, medebewoners en/of buurtgenoten is een belangrijke voorwaarde hiervoor. Vooral kleinschalige woongemeenschappen zien het expliciet als hun taak om te investeren in onderlinge verhoudingen en de bewoners het gevoel te geven dat ze 'erbij horen'. Zo vertelde de zorgonderneemster in een Thomashuis dat zij de woonsituatie benadert en ervaart als 'een groot gezin'. Dit is ook mogelijk omdat de bewoners zo lang als mogelijk in het huis blijven wonen en daardoor een vaste groep vormen. Erbij horen maakt dat mensen zich thuis voelen in hun woonomgeving:

Mevr. V. (50 jaar, psychische problematiek) woont in huurwoning in appartementencomplex. Ze heeft niet veelvuldig contact met de andere bewoners, maar de wetenschap dat er mensen zijn waar ze terecht kan, is voldoende. Ze zegt: "Het is een veilige plek; er zijn mensen om mij heen, als ik dit zou willen."

K. (68, auditief beperkt) woont samen met haar man in een wooncentrum voor dove ouderen. Veel medewerkers hebben ook een auditieve beperking en ze beheersen allemaal gebarentaal. Ze vertelt dat zij en haar man zich minder beperkt voelen, nu ze goed kunnen communiceren in de omgeving waarin zij wonen. Doordat zij deel uitmaken van een community die bestaat uit andere mensen met een auditieve beperking, kunnen de bewoners van het wooncentrum langer zelfstandig blijven wonen.

Ook in onderstaand voorbeeld van een behandelinstelling waar mensen tijdelijk verblijven, is sprake van een thuis-gevoel door contacten met medebewoners.

Mevr. H. (35 jaar, psychische problematiek) is opgenomen voor behandeling in een ggz-instelling. Haar woning is ze door omstandigheden kwijtgeraakt. Ze vertelt: "Het is een dubbel gevoel. In het begin verzet je je er tegen zo van: ik woon hier niet. Maar het gebeurt toch. Je gaat dingen ophangen, kaartjes die je krijgt of dingen die je maakt tijdens je therapie. Je wilt constant weg, want therapie is gewoon niet leuk. Het wordt toch een soort thuis, want je leert de mensen kennen en krijgt een band met sommige van hen."

Wanneer het niet lukt om contacten te leggen met medebewoners, kan dat een behoorlijke impact hebben. De woonplek wordt dan geen echt thuis.

Mevr. R. (91 jaar, lichamelijke aandoening en depressieve klachten) is verhuisd naar een verzorgingshuis. De eerste 14 dagen voelde zij zich behoorlijk gelukkig. Daarna werd zij depressief en ging het steeds slechter. Zij had geen introductie in het huis gekregen, had geen aansluiting met de andere bewoners en er was geen adequate begeleiding.

2.7 De woonplek als uitvalsbasis om de wereld in te gaan

Bij deze betekenis gaat het om de woning als een veilige plek, waarnaar je te allen tijde kunt terugkeren na activiteiten in de samenleving. Je kunt er –idealiter- uitrusten, jezelf zijn, ontspannen en weer opladen, voordat je de buitenwereld ingaat. Deze betekenis is een resultante van de vorige betekenissen. Als de woning een goede, gezonde en duurzame thuisbasis is, dan kun je van daaruit de wereld verkennen. In deze betekenis is een goede woonsituatie voorwaardelijk voor maatschappelijke participatie. De stichting Umah-hai ziet de woonhuizen als een veilige basis om mensen weer regie te laten verkrijgen over hun leven en op een zinvolle bijdrage deel te nemen aan de samenleving:

Umah-hai betekent "Groot huis" in het Dajaks. Het is een stichting die woonwerkgemeenschap heeft opgezet op 7 locaties rondom Utrecht. Zij biedt veilige woonplekken en dagbesteding aan mensen met voornamelijk een verleden in de psychiatrie en verslavingszorg. Ervaringsdeskundigen met een professionele opleiding organiseren en bieden ondersteuning aan de deelnemers. Umah-hai biedt hen de veilige basis om de eigen regie over het leven weer op te pakken en op een zinvolle manier deel te nemen aan de samenleving. Alle mensen die bij Umah-hai komen hebben hetzelfde doel: niet terugvallen in je problematiek en proberen wat van je leven te maken.

De keerzijde van de medaille is dat een woonsituatie die niet op orde is of niet als veilig ervaren wordt, veel energie kost en geen adequate uitvalsbasis vormt voor deelname aan de samenleving. In het onderzoek troffen we dit bij meerdere mensen aan, o.a. bij een vrouw die een overval had meegemaakt in haar woning:

Mevr. B. (57 jaar, lichamelijke beperking en psychische problemen) woont alleen in een aangepaste koopwoning. Ze vertelt dat zij in het verleden overvallen is in haar woning en ze voelt zich niet veilig. Ze heeft op haar eigen manier haar huis afgesloten van de buitenwereld. Het is donker in de woning, de ramen aan de straatzijde zijn geblindeerd. De tuin heeft veel hoge begroeiing, zodat ook inkijk vanaf die kant niet mogelijk is. Mw. zegt over haar situatie: "Ik voel me beknot in mijn zijn".

Samenvattend

Uit de gesprekken met mensen met een beperking over hun woonsituatie en de betekenis die dat voor hen heeft, wordt het volgende duidelijk:

- Wonen is een belangrijke waarde in het leven van mensen.
- Wonen is op meerdere manieren van betekenis:
 - voor de identiteit (eigen stempel drukken),
 - de gezondheid (thuis voelen),
 - stabiliteit (je vestigen),
 - regie (plek van jezelf),
 - integratie (erbij horen),
 - maatschappelijke participatie (uitvalsbasis).

Op elk van deze dimensies kan een woonsituatie tekort schieten, waardoor mensen belemmeringen ervaren in hun kwaliteit van leven. De keerzijde van de medaille is dat juist wonen veel aanknopingspunten biedt om de kwaliteit van leven van mensen (met of zonder beperking) te versterken.

3.

Keuzevrijheid en regie

3.1 Inleiding

Eén van de grondbeginselen van het VN verdrag is: 'Respect voor de inherente waardigheid, persoonlijke autonomie, met inbegrip van de vrijheid zelf keuzes te maken' (artikel 3a). Eigen regie en keuzevrijheid zijn daarmee in het VN verdrag verankerd. Iets verder in het verdrag, in artikel 19, worden gelijke rechten in het woondomein expliciet beschreven. Een kernpunt daarin is de keuzevrijheid of eigen regie bij het kiezen van een woonvorm, verblijfplaats en van huisgenoten. In dit hoofdstuk inventariseren we de praktijkervaringen van mensen met een beperking met keuzevrijheid en regievoering bij het wonen.

We beschikken daarbij al over de resultaten van de meldactie Wonen en daarin is een belangrijke conclusie dat de keuzevrijheid nog niet voor iedereen realiteit is. Vooral voor mensen in zorginstellingen is de keuze met wie zij wonen vaak door anderen gemaakt. Ook de keuze voor de wijk of de buurt wordt vaak beperkt. Oorzaak hiervan is vooral het tekort aan geschikte woningen. Beperkte keuzevrijheid wordt in de meldactie het meest gerapporteerd door mensen met een verstandelijke beperking, gevolgd door mensen met een zintuiglijke beperking of psychische aandoening.

3.2 Regie: waarom en waarover?

Regie gaat het over het zelf beslissen over de manier van wonen en manier van leven. In de interviews komt duidelijk naar voren dat mensen het belangrijk vinden om regie te hebben over hun woonsituatie. Vooral mensen met een lichamelijke beperking brengen het thema regie uit zichzelf expliciet ter sprake in de interviews.

H. (39, lichamelijke beperking) is behoorlijk kritisch over het concept Fokuswoning. Hij heeft deze kritiek meerdere malen geuit, tot aan de voorzitter van de Raad van Bestuur toe. De kritiek van H. is gericht op de manier waarop het begrip eigen regie in het Fokusconcept wordt gebruikt. Het is een begrensde vorm van eigen regie. Hij vindt dat de bewoners invloed zouden moeten hebben op het aannamebeleid van de ondersteuners. Op dit moment wordt H. door 20 verschillende mensen geholpen. Hij kan niet zelf kiezen wie hem komt helpen. Over een wezenlijk onderdeel van zijn woon en leefsituatie ervaart hij geen regie.

B. (46 jaar, spastisch) heeft 7 jaar in een zorginstelling gewoond. Hij vertelt dat hij 'werd geleefd' en zelf geen zaken kon inbrengen. Er werd vóór hem besloten wat goed voor hem was. En over de rapportages die over hem geschreven werden, had hij geen zeggenschap. Nu woont hij alweer jaren zelfstandig in een huurappartement. Hij geniet van zijn zelfstandigheid en dat hij de dingen kan doen die hij graag wil. Het feit dat hij nu de regisseur is van zijn eigen leven zorgt dat het goed met hem gaat, zo zegt hij. Dat was in de intramurale setting duidelijk niet het geval.

Eigen keuzes maken in het wonen blijkt niet altijd een makkelijke route en vraagt vaak veel extra inspanningen. Maar respondenten vinden het wel de moeite waard. Zelf een keuze maken voor een bepaalde woonvorm, maakt de eigen situatie beter te accepteren, zelfs als de uitkomst niet optimaal is.

L. (29, ernstige lichamelijke beperking) is op een gegeven moment naar een andere stad verhuisd omdat ze niet langer in een groepswooning wilde wonen. Ze vertelt: "Als je moet kiezen uit 2 slechten, dan kan je, als je het zelf kan kiezen, de keuze maken: dan doe ik maar die van de slechten. Dan is de nadelige kant minder zwaar, dan als het je opgelegd is en je helemaal geen keuze hebt. (...) Voor mij was bijvoorbeeld verhuizen naar Amsterdam niet de meest logische keuze. Maar ik vind zelfstandig wonen dusdanig belangrijk, dat ik dan liever naar een plek ga waar ik niks mee heb- met een kans dat ik mijn studie niet voort kan zetten-, dan dat ik dichterbij in een woonvorm ga. Dichterbij zou logischer zijn, dichterbij bekenden en mijn opleiding. Juist de ruimte om die keuze te kunnen maken, maakt dat je dan wel weet: Amsterdam is me nooit goed bevallen, maar zelfstandig wonen is wat ik belangrijk vind en daar moet ik het dan mee doen. En daar ga ik het beste van maken."

Regie bij het wonen komt tot uiting bij verschillende keuzemomenten: grote, ingrijpende beslissingen, maar ook kleine alledaagse beslissingen. Verhuizen is een voorbeeld van de grote beslissingen in het leven van mensen, evenals gaan samenwonen. Bij het sluiten van instellingen of locaties van instellingen, waarbij mensen moeten verhuizen, kan de regie in het gedrang komen. Regie zien we ook in allerlei ogenschijnlijk kleine beslissingen in het wonen. Deze alledaagse, maar vaak terugkerende situaties, kunnen veel impact hebben.

Mw. S. (49, MS) vertelt hoe ze een stuk regie over het huishouden is kwijtgeraakt: "Kijk bijvoorbeeld de wasmachine staat op zolder. En ik heb nooit meer gewassen. Dat doen mijn kinderen nu. Dat vind ik wel heel vervelend. Want ik wil wel eens weten 'hoe zit het met de was?'. En dan moet ik aan de kinderen vragen: 'Is er al gewassen? Wat ligt er dan voor was?'. Ik ben al jaren niet meer op zolder geweest, dat vind ik heel vervelend. Daar heb je dan geen controle meer over. Dat zijn van die hele simpele dingen, maar dat is heel vervelend."

In veel gesprekken kwam het belang van regie over alledaagse zaken aan de orde. Enkele voorbeelden: zelf kunnen bepalen dat je een huisdier neemt; in je keuken een uitsmijter kunnen bakken zonder ongevraagd commentaar van anderen; de deur zelf kunnen openen en (dankzij een slimme aanpassing) ook zelf weer dicht kunnen doen; en zelf kunnen kiezen voor oranje stoelen bij een rode bank (wat achteraf door iedereen mooi gevonden wordt).

3.3 Keuzes en levensloop

Woonvoorkeuren van mensen wijzigen gedurende de levensloop. Op kamers gaan, gaan samenwonen met een partner, groter gaan wonen bij gezinsuitbreiding of juist kleiner gaan wonen bij het klimmen der jaren zijn daar voorbeelden van. In de gesprekken met mensen met een beperking kwam naar voren, dat deze overgangen in de wooncarrière voor hen nogal eens stroef verlopen en veel extra inspanningen vragen. Voor mensen met een beperking is het belangrijk dat het wonen zich voegt naar de levensfase. Het hebben van een beperking betekent immers niet dat iemand minder behoefte zou hebben aan participatie. Bijvoorbeeld participatie in het studentenleven, zoals in onderstaand voorbeeld:

K. (32, visuele beperking) is in haar leven meerdere keren verhuisd. Verhuizen is voor haar heel intensief, omdat ze de plattegrond van de woning en de belangrijke routes in de omgeving weer uit haar hoofd moet leren. Toch heeft ze ervoor gekozen om het wonen steeds aan te passen aan haar levensfase. Ze heeft tijdens haar studie zelfs in een studentenhuis gewoond, wat met haar visuele handicap heel chaotisch en lastig was. Lastig was dat er veel drempels en trappen waren, dat spullen niet op een vaste plaats werden opgeborgen en dat medestudenten veel dingen lieten slingeren, waarover ze met regelmaat struikelde. Daartegenover stond de gezelligheid in het huis, de goede bedoelingen die er zeker waren bij de medebewoners en de waarde om zo aan het "gewone studentenleven" te kunnen deelnemen. Toen er een kamer vrijkwam die heel gunstig lag in de woning werd deze door de anderen direct voor haar bestemd.

Een voorbeeld van het ouderlijk huis willen verlaten:

V. (25, psychische aandoening, autisme) woont na een aantal opnames weer bij zijn moeder met begeleiding vanuit ZZP7. V. wil graag op zichzelf wonen, met een eigen voordeur, woon-slaapkamer, wc en bad/douche. V. wil het liefste wonen met ca. 6 á 8 gelijkgestemde jongvolwassen die normaal begaafd zijn en zich aan de regels houden. V. heeft ervaring met het wonen met verschillende groepen (mensen met verstandelijke beperking en met studenten in de buurt) maar hun gedrag botst. Hij zou graag in de nabijheid van een stad willen zitten, maar ook met de mogelijkheid om rust te zoeken als het nodig is (om stress te verminderen). Bij het wonen is 24-uurs begeleiding nodig. Er zijn geen passende woonvormen beschikbaar of ze hebben een wachtlijst van 10 jaar. Er bestaan wel enkele woonvoorzieningen, speciaal voor mensen met autisme, maar deze gaan inkrimpen. Vader heeft inmiddels zelf een stichting opgericht en probeert in contact met de gemeente een woonvorm te stichten.

En een voorbeeld van belemmeringen bij het gaan samenwonen:

Het echtpaar H. (52 en 48, beide lichamelijke beperking) heeft, nadat ze elkaar ontmoet hebben, eerst enige tijd samengewoond in de woning, waar één van hen al jaren woonde: een semibungalow. Deze bungalow was klein en vooral het ontbreken van stallingsruimte voor beider vervoersmiddelen (scootmobiel, driewiel fiets etc.) was een probleem. Ze zijn toen verhuisd naar hun huidige, ruimere koopwoning. Omdat ze van een aangepaste woning (met o.a. een aangepaste keuken en beugels in badkamer) naar een niet aangepaste woning gingen, weigerde de gemeente aanvankelijk om aanpassingen te vergoeden. Dhr. H. zegt hierover: "Je gaat van

aangepast naar niet aangepast dus je krijgt niks. Dus dat houdt in dat mensen met een handicap niet kunnen verhuizen.(...) Ik snap wel "dat heb je toen al gekregen", maar je situatie verandert toch."

Uiteindelijk is – na een tijdrovende procedure- de aanpassing toch toegewezen. Naast de aanpassing van de keuken kregen ze toen ook verhuiskosten vergoed: "Je kreeg het hele pakket of niets."

In de voorbeelden zien we dat de woon carrière van mensen met een beperking soms uit de pas loopt (of dreigt te lopen) met hun levensloop. Ze ondervinden extra belemmeringen in het aanpassen van hun woonsituatie. Bij mensen met een verstandelijke beperking valt in de interviews op dat ouders zich genoodzaakt zien om al vroeg zich te verdiepen in het "het huis uit gaan" van hun kind. Al in de vroege tienerjaren, terwijl hun kind nog volop kind is, moeten ze hierover nadenken. Ouders, die bezig waren een wooninitiatief op te zetten, waren hier al vele jaren mee aan de slag. Het omzetten van de ideeën over een goede gezamenlijke woonvorm in concrete plannen, afspraken en uiteindelijk bouwactiviteiten vergt een lange adem.

3.4 Keuze met wie te wonen

Onder de geïnterviewden waren relatief weinig mensen die een huishouden vormden samen met een partner en/of andere gezinsleden. Slechts 22 mensen vormden een gezamenlijke huishouding met familieleden (partner, ouders of kinderen) Van de mensen die we spraken waren er 25 alleenwonend en 13 woonden met anderen in een instelling of een kleinschalige woonvorm, waarbij ze alledaagse activiteiten met elkaar deelden. Net als in de meldactie waren er dus veel mensen die alleen wonen.

Voor sommigen is het alleen wonen een heel bewuste keuze, omdat ze zelfstandig willen wonen en niet in een groep. Als motieven voor de keuze om – ook met zwaardere beperkingen- alleen te wonen worden genoemd:

- het behoud of verwerven van zelfstandigheid
- rustig willen wonen
- niet willen wonen met mensen met wie het niet klikt
- niet onderworpen willen zijn aan (instellings)regels

In alle sectoren spraken we mensen die bewust de afweging hadden gemaakt om alleen te gaan wonen. Met hun beperking zouden ze ook in een kleinschalige woonvorm of instelling terecht gekund hebben, maar zij kozen voor zelfstandig wonen.

K. (31 jaar, verstandelijke beperking) wilde heel graag zelfstandig wonen. Het wonen in een groep vindt ze te druk. Haar ouders steunen haar in deze keuze. Toen K. het ouderlijk huis verliet, is ze verhuisd naar een zelfstandig appartement. Dit was mogelijk met ondersteuning op maat met een Persoons Gebonden Budget (ZZP4). Met het zelfstandig wonen maakt K. geleidelijk stappen in haar ontwikkeling en dat maakt haar trots. K. voelt zich thuis in haar appartement: "Ik vind in mijn huis en het wonen hier fijn. Fijn is het balkon en er is een werkkamer."

L. (29, lichamelijke beperking) vertelt dat de keuze om zelfstandig te gaan wonen een hele bewuste keuze was. Ze heeft een tijd in een woonvorm gewoond samen met andere mensen, maar vond wonen in een groep niet prettig. Naast dat er geen klik was met haar huisgenoten (die kies je niet zelf uit) waren er verplichtingen, zoals: gezamenlijk eten (wat moest omdat L. hierbij hulp nodig heeft) en afmelden als ze wegging. Het was formeel een woonvorm voor mensen met een lichamelijke handicap, maar veel mensen mankeerden meer. Het wonen met huisgenoten voor wie ze niet gekozen had viel L. zwaar. Ze zegt hierover: "Er moet wel heel veel misgaan -de hersens inslaan of seksueel misbruik- voordat geregeld wordt, dat mensen uit de groep gaan."

Mevr. Z. (50 jaar, psychische problematiek)

Na herhaaldelijke opname in de ggz kreeg mevr. Z. van zorgverleners het advies om beschermd te gaan wonen. Zij heeft op een wachtlijst gestaan. Maar zelf wilde zij haar zelfstandigheid behouden en een nieuwe start maken. Met hulp van vriendinnen heeft ze toen haar huidige woonruimte, een nieuwbouw appartement in een prettige omgeving, gevonden. Ze woont hier prettig en dat lukt dankzij goede ondersteuning van hulpverleners met wie zij in de loop der jaren een vertrouwensrelatie heeft opgebouwd.

Overigens geldt voor bovenstaande geïnterviewden, dat zij het alleen wonen verkiezen boven het wonen in een groep met anderen met een beperking. Het gaat niet over de vergelijking van het wonen met een partner en evt. eigen kinderen. K. uit het eerste voorbeeld heeft als wens om uiteindelijk samen met een partner te kunnen wonen en L. uit het tweede voorbeeld heeft als wens om te wonen met gelijkgestemden zonder of met beperking.

Bij mensen die in een instelling wonen of een woonvorm met andere mensen met een beperking zien we een onderscheid in 3 groepen. De eerste groep zijn de mensen die feitelijk alleen wonen: ze hebben een eigen appartement, om hen heen wonen mensen met vergelijkbare aandoeningen, maar er is geen gezamenlijkheid in de vorm van bijvoorbeeld een ontmoetingsruimte of gezamenlijke activiteiten.

De tweede groep vormt wel in meer of mindere mate een gezamenlijk huishouden, bijvoorbeeld met een gedeelde woonkamer en gezamenlijke maaltijden. Maar niet met een groep die zij zelf gevormd hebben. Mensen zijn hier komen wonen, omdat het zorgaanbod aansloot bij hun ondersteuningsbehoefte en/of omdat de woonvorm plek had.

Bij de derde groep is er ook sprake van een gezamenlijk huishouden, maar dan in een groepssamenstelling waaraan bewuste keuzes ten grondslag liggen. Nieuwe bewoners kunnen toetreden als zij in de groep passen en de bestaande bewonersgroep (of hun naasten) hebben inspraak hierbij.

Vooraf uit de tweede groep, de mensen die niet zelf gekozen hebben voor de medebewoners, komen de signalen, dat zij last hebben van het gedrag van medebewoners. We spraken in de ggz mensen die het gedrag van medebewoners zelfs als traumatisch hebben ervaren. De uitkomsten duiden er op dat acceptatie van het gedrag van medebewoners moeilijker is, als er geen inspraak was in de groepssamenstelling.

Mevr. B (47 licht verstandelijke beperking en psychische problematiek) vertelt dat ze zich niet thuis voelt in de groep waar ze nu woont. Dat heeft vooral te maken met de samenstelling van de groep en het gebrek aan privacy. Ze vertelt: "Van de week had ik zin in een ei met 30 plus kaas. Dus ik denk ga ik even lekker een eitje bakken. Staan er ineens twee groepsgenoten met hun neus in de koekenpan. Ik had echt zoiets van: jongens, hallo, mag ik ook nog privacy. Laat me even met rust. Er is onderling heel veel irritatie."

B. vertelt dat ze zelfs een tijdje alleen in een tent op het instellingsterrein heeft geslapen. Zo creëerde ze de rust en privacy die ze nodig had.

Ze vertelt: "Ik had de tent zo gezet dat de verpleging me ook in de gaten kon houden. En de laatste 4 weken heb ik de tent zo gezet dat niemand de tent kon zien. Ze konden me vanaf boven zelfs niet zien. En ik had de beveiliging ingelicht dus die kwam af en toe kijken."

Ten tijde van het interview is mw. B. op zoek naar een woonvorm met begeleiding waar ze naar toe kan als de acute problematiek voorbij is. Ze merkt op dat het moeilijk is om zich te oriënteren op een goeie plek, omdat je niet zomaar kunt gaan kijken of meedraaien.

B.: "Eigenlijk zou je gewoon moeten zeggen: Kom 2 dagen proberen en dan kan je altijd nog een keus maken. Je blijft een paar daagjes en kan proefdraaien. Dan kan je makkelijker een keus maken, dan dat je een rondleiding krijgt en dan kan je nadenken en ze zeggen "we horen het wel".

Bij de derde groep, die wel invloed heeft op de groepssamenstelling, klinkt meer tevredenheid over de huisgenoten. De inspraak in de groepssamenstelling wordt op verschillende manieren vormgegeven. Voor ouderinitiatieven voor mensen met een verstandelijke beperking is het vanzelfsprekend dat de samenstelling van de groep veel aandacht krijgt. Uitgangspunt is dat het zowel tussen de ouders als tussen de kinderen/jongeren moet het klikken. Maar er wordt ook geïnvesteerd in de onderlinge relaties. Bij een wooninitiatief in oprichting hadden de jongeren al langere tijd contact met elkaar. Regelmatig ondernamen ze een gezamenlijke activiteit, waarbij ze nader konden kennismaken. Ook de ouders hadden veel contact, o.a. via een cursus die ze als groep volgden.

In het eerder genoemde voorbeeld van mw. B. stelt zij voor om kennis te maken door een aantal dagen mee te draaien. Ze stelt eigenlijk voor om te hospiteren, te participeren in de nieuwe situatie. De oorspronkelijke betekenis van hospiteren luidt: "als gast bij iemand zijn intrek nemen; als gast iets bijwonen of ervaring opdoen". Via deze weg kan er van beide kanten een weloverwogen beslissing genomen worden.

Bij een enkele woonvorm uit het onderzoek was hospiteren heel vanzelfsprekend. Bijvoorbeeld in de woonwerkgemeenschap voor mensen met psychische problematiek in onderstaand voorbeeld:

Over Umah-hai:

De keuze voor de mededeelnemers in Umah-hai wordt bepaald door een proefperiode waarin de kandidaat-deelnemer eerst bijvoorbeeld een keer komt eten, daarna een periode meedoet aan (gezamenlijke) activiteiten. Dit om te kijken of mensen bij elkaar passen. Er is geen 'verblijfsverplichting'. De visie van Umah-hai is dat mensen voor elkaar zorgen. Daarom zoekt Umah-hai wel mensen die het fijn vinden om met anderen te wonen en ze kijken dan ook wat mensen kunnen bijdragen in het geheel. Dat is een bijzondere intake procedure die soms wel 2 maanden duurt. Soms komt iemand na zo'n periode niet bij Umah-hai wonen, soms zijn karakters onverenigbaar en soms zijn er ook mensen die elders een baan krijgen en dan op eigen benen gaan staan.

Dat een zorgvuldig proces bij het samenstellen van een groep vruchten afwerpt, spreekt uit het volgende voorbeeld:

J. (31 jaar, verstandelijke beperking) woont in een kleinschalige woonvoorziening. Met de andere bewoners heeft J. goed contact, hij omschrijft ze als zijn vrienden. Ze wonen er bijna allemaal al vanaf het begin, dus ze kennen elkaar goed. Er is een losse en ontspannen sfeer, waarin zelfs grappen kunnen worden gemaakt over de beperking die mensen hebben.

3.5 Keuze waar te wonen

Over de keuze voor de woonplaats, de buurt of het complex benoemen de geïnterviewden een aantal belemmeringen, die zij ervaren in de keuzevrijheid. Vooral degenen die zijn aangewezen op een woonvorm waaraan zorg verbonden is, slagen er niet altijd in om zich te vestigen in de woonplaats die hun voorkeur heeft. In een urgente situatie heeft het vinden van een plek waar de benodigde zorg geboden kan worden vaak voorrang boven de locatie. Die urgentie is er bijvoorbeeld bij een plotselinge verslechtering van de gezondheid, waardoor zelfstandig wonen niet meer lukt. In onderstaand voorbeeld gaat het om iemand met een progressieve spierziekte, die zich in de woonsituatie waarin hij terecht kwam, letterlijk en figuurlijk niet op zijn plaats voelt:

R. (55 jaar, lichamelijke beperking) woont in een verpleeghuis, waar hij de jongste is van het hele huis. Hij voelt zich niet op zijn plek en zou graag terug willen naar een woonvorm in de stad waar hij eerder woonde. Ook zou hij naast de lichamelijke verzorging en verpleging die hij nu krijgt een ander soort hulp willen krijgen zoals hulp bij de administratie, geld halen, boodschappen doen etc. Hij vindt het een lastige situatie. Om hierin stappen te kunnen zetten, moet hij eerst duidelijkheid hebben over de indicatie en de mogelijkheden. En dan is er nog een ander punt: In het huidige verpleeghuis mag hij roken op de kamer en dat mag in de andere woonvorm niet.

Het aanbod van de specifieke woonvormen met zorg is klein in vergelijking met het aanbod van reguliere woningen. Zo beschikt niet iedere gemeente of buurt over een Thomashuis, een beschermende woonvorm (RIBW), een focusproject en andere op specifieke doelgroepen gerichte woonvoorzieningen. En bovendien zijn er voor veel van deze woonvormen wachtlijsten. Vooral de wachtlijsten voor beschermende woonvormen voor mensen met psychische aandoeningen kwamen in de interviews als problematisch naar voren. Het gevolg is dat na afloop van een behandeltraject vaak noodoplossingen gezocht worden (bij familie of vrienden gaan wonen) of dat mensen dakloos raken. In deze lastige omstandigheden is er doorgaans geen sprake van keuzevrijheid in het vinden van een woonplaats.

R. (37 jaar, psychische aandoening en verslavingsproblematiek) is na de nodige omzwervingen tijdelijk in behandeling in een ggz-instelling, maar heeft geen woonruimte. Zijn moeder vertelt dat zijn kamer van de woonvorm van de Regionale Instelling Beschermd Wonen (RIBW) is ontruimd. Het ACT team¹ en RIBW geven aan dat er geen woonruimte beschikbaar is en er overal wachtlijsten zijn. De familie moet zelf woonruimte bieden of regelen.

¹ ACT (Assertive Community Treatment) is er voor mensen met complexe psychiatrische en/of verslavingsproblematiek in combinatie met ernstige sociale en maatschappelijke problemen. De teams bieden intensieve, geïntegreerde en specialistische behandeling en begeleiding.

Een beperkt aanbod doet zich ook voor bij toegankelijke woningen voor mensen met een lichamelijke beperking. Ook zij zijn aangewezen op een specifiek segment van de woningmarkt en hebben daardoor minder keuzemogelijkheden.

De echtgenote van dhr. S. (68 jaar, lichamelijke beperking) vertelt dat zij 12 jaar geleden in een 55+ complex terechtkwamen, omdat ze een rolstoelgeschikte woning nodig hadden. Ze voelt zich niet thuis en zegt daarover: "Als ik hier morgen weg kon, dan zou ik weggaan. Wij waren toen de jongste toen we hier kwamen. Als me iets is tegengevallen, dan is het wonen met allemaal oude mensen. Wat een geroddel een achterklap, vreselijk. Toen we hier kwamen kijken om maar een voorbeeld te geven: Hij zat in de rolstoel, dus ik ga met hem de lift in en er stapt een mevrouw bij ons in de lift. 'Komt u soms kijken voor die woning op nummer 55?' 'Ja'. 'Nou dan kom je naast die en die te wonen daar zal ik je eens een verhaal over vertellen.' Toen zei ik: 'Dat wil ik niet.' Dus toen we hier eindelijk kwamen wonen, waren er een aantal mensen die niet tegen mij praatten, want ik had het hoog in mijn bol.

Als je er eenmaal in zit dan kan je er ook niet meer uit. Ze hebben die aanpassingen voor je gemaakt en dat krijg je niet meer."

Voorts blijkt uit de interviews dat een aantal mensen, o.a. omdat zij er financieel niet rooskleurig voorstaan, in buurten terechtkomen die een slechte naam hebben. Dit thema zal in hoofdstuk 4, waar het gaat over de beleving van de woning en de woonomgeving nader aan de orde komen. Bij de voorkeur voor een woonplaats speelt bij veel mensen sociale binding een rol. De nabijheid van familie en mogelijkheden voor mantelzorg zijn de motieven die het meest genoemd worden.

G. (15 jaar, verstandelijke en lichamelijke beperking) woont thuis bij zijn ouders in een verbouwde hoekwoning. De vorige woning, een rijtjeshuis, was niet geschikt om aan te passen. De ouders van G. zijn toen op zoek gegaan naar een andere woning binnen dezelfde gemeente. Zijn ouders vertellen dat de locatie in het eigen dorp een bewuste keuze was: "Allebei onze ouders wonen op het dorp en mijn zus woont hier. Dus dat was wel een voorwaarde. En we hadden zoiets van: G. is bekend hier op het dorp. Het kind gaat al vanaf zijn tweede jaar naar dagbesteding, dus hij is al heel veel buiten het dorp. Dus we dachten, wat hiér kan, dat willen we ook graag hiér doen."

Met het oog op de toekomst zijn de ouders druk bezig met de voorbereidingen voor een wooninitiatief. Een locatie hiervoor in het eigen dorp hebben ze inmiddels gevonden.

3.6 Samenhang in keuzes

Bij intramurale zorg is er een alles-in-één-pakket. Een keuze maken voor een bepaalde woonvoorziening bepaalt ook de keuze voor een zorgaanbieder en niet iedereen is zich voldoende bewust van deze 'koppelverkoop'. In onderstaand voorbeeld geeft M. aan dat zij zich onvoldoende gerealiseerd heeft dat zij zich met de keuze voor de woonruimte ook voor allerlei andere verstrekkingen heeft vastgelegd:

M. (34 jaar, lichamelijke beperking) kan haar ledematen maar heel beperkt gebruiken en heeft weinig energie. Ze maakt gebruik van een ligrolstoel. Ze heeft een indicatie voor intensieve zorg (ZZP 8). Ze heeft gekozen voor een zorgaanbieder die haar een ruim appartement kon bieden met 3 kamers en een terras. Over de woning is M. heel tevreden. Maar dat geldt niet voor de andere prestaties van de zorgaanbieder:

- De zorg is karig. Soms is er alleen een huishoudelijke hulp aanwezig en moet zij voor haar hulp wachten tot er iemand uit het nabijgelegen verzorgingshuis komt.
- De zorgaanbieder heeft geen passende dagbesteding voor haar.
- Voor de aanpassingen van de woning en hulpmiddelen is ze ook afhankelijk van de zorgaanbieder. Domotica worden niet verstrekt, terwijl ze daarmee veel zelfstandiger zou kunnen worden.

Samenvattend

Wat de geïnterviewden duidelijk maken over regie bij het wonen:

- Zelf keuzes maken over wonen is belangrijk
- Zelf kiezen is ook belangrijk als er weinig keuzemogelijkheden zijn en de ideale oplossing ontbreekt. Zelf beslissen maakt dat je de uitkomst beter kunt accepteren.
- Regie bij wonen gaat over het nemen van grote beslissingen, zoals verhuizen of gaan samenwonen. Maar het gaat ook over kleine alledaagse keuzes en beslissingen. Ook beslissingen uit die laatste categorie hebben veel impact: ze kleuren het dagelijks leven en keren steeds weer terug.

Wat duidelijk wordt over wonen en levensloop:

- Mensen met een beperking ondervinden problemen bij de regievoering over hun wooncarrière: het aanpassen van hun woonsituatie aan hun levensfase verloopt niet altijd soepel. Dit komt soms door starre toepassing van regels en soms door ontoereikend aanbod van geschikte woonruimte.

Wat de geïnterviewden duidelijk maken over de keuze voor een huishouden:

- het is belangrijk om zelf de keuze te kunnen maken om alleen te wonen of samen met anderen. De zorgvraag moet daarbij niet de doorslaggevend zijn, maar de eigen wens.
- in een instelling wonen betekent niet automatisch dat mensen een gezamenlijke huishouding vormen. Ook daar wonen mensen alleen.
- het wonen in een groep en samen een huishouden vormen heeft vooral meerwaarde als mensen zelf (mede) kunnen bepalen met wie zij wonen.

Het woningaanbod voor mensen met een beperking is karig, waardoor de keuzevrijheid voor de woonlocatie onvoldoende tot zijn recht komt. Dit speelt bij de beschermende woonvormen voor mensen met psychische problemen en de kleinschalige woonvormen voor mensen met een verstandelijke beperking. Maar ook bij het aanbod voor toegankelijke woningen voor mensen met een lichamelijke beperking. De schaarste in het aanbod betekent dat zij lang moeten wachten op een woonplek of gaan wonen op een locatie die niet hun voorkeur heeft. Ook het in de buurt wonen bij familie/mantelzorgers komt daarmee in het gedrang.

4.

Belevingskwaliteit

4.1 Inleiding

Daar waar mensen wonen, leven zij. De situatie waarin zij wonen en de wijze waarop zij hun woonsituatie en de zaken die daarmee samenhangen (de 'zachte' kant van wonen) beleven, zijn van invloed op de kwaliteit van leven. Wij noemen dit de belevingskwaliteit en daarbij gaat het zowel over het je 'thuis voelen' in je eigen huis als het je 'thuis voelen' in je woonomgeving (buurt of wijk). In dit hoofdstuk behandelen wij de volgende onderwerpen:

- Veiligheid
- Ondersteuning bij het wonen
- Sociale binding en integratie
- Zingeving door daginvulling
- Zelfstandigheid en privacy
- Zorgen over de toekomst

Per deelthema zullen we kort de conclusies uit de meldactie vermelden en vervolgens de resultaten van de interviews presenteren.

Diverse artikelen uit het VN verdrag doen uitspraken over bovenstaande thema's. Artikel 19 benoemt het recht om zelfstandig te wonen en volledig deel uit te maken van, en te participeren in de maatschappij. En dit artikel benoemt de toegang tot ondersteunende diensten om dit recht te verwezenlijken en isolatie te voorkomen. Dit is van belang voor de thema's ondersteuning en integratie. Zowel VN-verdrag artikel 19, waarbij het recht van participatie wordt behandeld, als artikel 30, waarbij wordt ingegaan op het recht om deel te nemen het culturele leven, recreatie, vrijetijdsbesteding en sport, benadrukken het belang van het hebben van een daginvulling. Het recht op eerbiediging van de lichamelijke en geestelijke integriteit, en respect voor de inherente waardigheid en persoonlijke autonomie, zoals omschreven in artikelen 3 en 17 van het VN-verdrag, zijn belangrijke voorwaarden bij zorg en ondersteuning.

In artikel 22 wordt het recht op eerbiediging van de privacy behandeld. Het gaat hierbij onder andere om het niet blootgesteld worden aan willekeurige of onrechtmatige inmenging in zijn of haar privéleven, gezinsleven en woning.

4.2 Veiligheid

Uit de meldactie blijkt dat de veiligheid binnenshuis en buitenshuis voor veel respondenten een probleem vormt. Ruim een derde voelt zich wel eens thuis onveilig en 5% voelt zich vaak of altijd onveilig thuis. Onder bewoners van zorginstellingen en kleinschalige woonvormen liggen deze percentages aanzienlijk hoger. Gevoelens van onveiligheid thuis hebben vaak te maken met angst

voor inbraak of brand in combinatie met de eigen kwetsbaarheid. Bijna de helft van de mensen voelt zich wel eens onveilig in de eigen buurt en 5% vaak of altijd.

Uit de interviewronde komt naar voren dat het veiligheidsgevoel in de woning en omgeving met meer te maken heeft, dan met praktische veiligheid ten aanzien van brandgevaar of inbraak alleen. Mensen geven aan zich veilig te voelen doordat ze zich thuis voelen in hun woning en bij de mensen die zij om zich heen hebben. Dat betreft zowel de mensen die hen verzorgen als de mensen met wie zij relaties of vriendschappen onderhouden. Diverse mensen geven aan dat zij zich veilig voelen als gevolg van het feit dat er vrienden of familie in de buurt wonen die kunnen helpen, indien dat nodig is. Dat geldt ook voor het samen leven met een partner. Kunnen vertrouwen op mensen (verzorgers, familie of vrienden) in de buurt is dus belangrijk voor het gevoel van veiligheid.

Diverse mensen geven aan dat risico's verminderen wanneer er verzorgers of ondersteuners in de buurt zijn en dat zij zich daarom veilig voelen:

V. (21, psychiatrische beperking) geeft aan dat hij zich, als de begeleiders hun rol minder serieus zouden nemen (als iemand bijvoorbeeld in een psychose dreigt te raken en begeleiders zouden te gemakkelijk reageren) onveilig zou voelen. Hij zegt: "Je hebt het tenslotte je leven lang; het gaat niet over en het kan altijd gebeuren dat het een keer niet goed gaat. Dan kun je een gevaar worden voor anderen en voor jezelf."

Dit is echter niet bij iedereen het geval. Het komt ook voor dat mensen zich niet veilig voelen bij de personen die hen ondersteunen of verzorgen. Een voorbeeld is een persoon die een nare ervaring had met vrijwilligers die haar bestolen hebben. En een oudere dame gaf aan dat zij een traumatische ervaring heeft gehad door het uitblijven van hulp 's nachts. Dit zorgt bij haar nog geregeld voor spanning gedurende de nacht.

Wanneer er is ingebroken of wanneer er brand is geweest, kunnen mensen met een beperking zich onveiliger voelen dan mensen zonder beperking. Dit omdat zij fysiek of mentaal minder redzaam zijn. Een oudere dame met psychische problematiek geeft aan dat zij zich veilig voelt door het beschermde karakter van haar woning.

H. (61, zware depressie) geeft aan dat er niet zomaar allerlei mensen binnen kunnen komen die er niets te zoeken hebben. Veiligheid is belangrijke voorwaarde om plezierig te wonen, zo zegt zij.

Onveiligheid kan ook schuilen in een omgeving met veel verleidingen zoals een coffeeshop.

De moeder van M. (35, schizofrenie en middelengebruik) vertelt dat haar zoon in een voor hem onveilige situatie kwam te wonen met een coffeeshop om de hoek, geen toezicht op drankgebruik en begeleiding die niet 24 uur aanwezig was.

Voor sommige mensen die niet zelfredzaam zijn, is de omgeving niet veilig. Bijvoorbeeld omdat daar een drukke weg is of omdat ze de omgeving nog niet goed kennen. Zo is een bekende

omgeving erg belangrijk voor mensen met een visuele beperking. En verkeersveiligheid kan een probleem zijn bij mensen met een verstandelijke beperking:

De moeder van J. (24, verstandelijke beperking): "Vorig jaar is hier iemand verongelukt, ook iemand met een beperking, en dat zit dan toch wel in je hoofd. Die is gewoon aangereden en uiteindelijk ook overleden."

Het gedrag van anderen kan ervoor zorgen dat mensen zich onveilig voelen. Zo gaven mensen bijvoorbeeld aan last te ondervinden van onvoorspelbaar gedrag van instabiele medebewoners of van het onbegrip van omwonenden. Het woonachtig zijn in een (onrustige) achterstandswijk waarin het onderlinge contact niet optimaal is, kan ervoor zorgen dat mensen zich onveilig voelen.

S. (57, diverse psychische stoornissen) vertelt dat de burens luidruchtig waren en dat de politie regelmatig werd ingeroepen om op te treden tegen overlast in de flat. Zij vertelt dat de mentaliteit in de buurt niet zo overheidsgetrouw is; wie zich wel netjes gedraagt wordt scheef aangekeken, bijvoorbeeld als het gaat om afval scheiden.

Mensen geven aan dat zij zich beter voelen als zij hun eigen spullen om zich heen kunnen hebben. Wonen in een onpersoonlijke grote instelling, zorgt er bij meerdere geïnterviewden voor dat zij zich onveilig voelen. Voor mensen met een zware verstandelijke beperking, biedt beslotenheid veiligheid.

4.3 Ondersteuning bij het wonen

In deze paragraaf wordt ingegaan op hoe mensen de kwaliteit van de ondersteuning ervaren. Uit de meldactie is gebleken dat twee derde van de respondenten zorg of ondersteuning ontvangen in verband met hun beperkingen of aandoeningen. Huishoudelijke hulp werd daarbij het meest genoemd (63%) gevolgd door persoonlijke verzorging (42%).

In de interviews komen we vele vormen van hulp en ondersteuning tegen. Een aantal daarvan richten zich heel specifiek op het wonen, andere vormen ondersteunen bij (zelfstandig) wonen en bij de persoonlijke verzorging. En dan is er ook nog ondersteuningsaanbod van instanties buiten het zorgdomein.

De rol van de ergotherapeut, als specifieke ondersteuning bij het wonen, wordt door een aantal mensen genoemd. Er is behoefte aan deze deskundigheid voor het inschatten van de juiste woningaanpassingen (zie verder 5.2) en om aan te leren hoe alledaagse handelingen in de woning het beste gedaan kunnen worden. Dat oefenen moet dan wel liefst thuis plaatsvinden of in een situatie die zoveel mogelijk gelijkens vertoont met de thuissituatie.

Mevr. V (79 jaar, revaliderend na valpartij) vertelt over de ergotherapie, waar ze zou oefenen met koken. Ze mocht aanvankelijk kiezen welke maaltijd ze wilde koken, maar ingrediënten voor een 'echte maaltijd' bleken in het winkeltje in het verpleeghuis niet te koop. Ze koos daarom maar voor pannenkoeken. In de oefenkeuken bleek vervolgens dat er geen mixer was en ook geen garde. Uiteindelijk slaagde mevr. er wel in om pannenkoeken te bakken, maar ze voelde zich niet serieus genomen. Voor haar hoefde de ergotherapie niet meer.

Een andere vorm van ondersteuning specifiek gericht op wonen is de ondersteuning die MEE aan ouders biedt bij de zoektocht naar een goede woonplek voor hun opgroeiende kind. Maar ook voor ouders die zelf aan de slag gaan met een woonvorm, zoals blijkt uit onderstaand fragment.

De moeder van T. (24 jaar verstandelijke beperking) vertelt: "We zijn als ouders al bezig met de cursus 'loslaten', die wordt vanuit MEE georganiseerd. Voor de ouders van ons ouderinitiatief. Als groep, dat is heel fijn. Het gaat over loslaten maar er komen ook andere dingen aan bod. We leren elkaar op een heel andere manier kennen en ook onze kinderen.....Dat wordt door alle ouders als heel positief ervaren."

Ook buiten de zorg- en welzijnssector wordt ondersteuning gevonden bij het zelfstandig wonen, bijvoorbeeld bij de woningcorporatie of bij de bank. Een vaste contactpersoon daar kan van grote betekenis zijn:

J. (licht verstandelijke beperking) woont zelfstandig. Hij vertelt hoe hij zelf ondersteuning regelt als hij ergens niet uitkomt: "Ik heb daar (woningcorporatie) gewoon 2 mensen zitten die ik goed ken. Dat is wel een stukje houvast. Bijvoorbeeld ik had laatst een verstopping in de douche. Als je dan belt voor een afspraak zeggen ze: 'Geen probleem dat zetten we er gewoon even bij'. En de volgende dag zijn ze er al."

Ook bij de bank heeft J. een vaste contactpersoon. Hij stapt daar makkelijk naartoe met vragen.

De trend is dat 'bemenste' loketten steeds meer uit de buurt verdwijnen. Wanneer deze contactpersonen verdwijnen zou dat betekenen dat vragen en problemen die nu via de reguliere weg worden opgelost, dan in de zorg terecht zullen komen. Vooral voor de mensen met een licht verstandelijke beperking zou dit een stap terug betekenen in hun zelfstandigheid.

In de ondersteuning bij het (zelfstandig) wonen en de persoonlijke zorg is in het merendeel van de gesprekken de ondersteuning die familie biedt, een belangrijk onderwerp. Vooral veel oudere mensen verhuizen richting hun familie. Niet alleen omdat dit hen een geborgen, minder eenzaam gevoel geeft, maar voor een belangrijk deel ook omdat de hulp van familie noodzakelijk is om te kunnen functioneren. De familie van mensen met een beperking speelt een grote rol zowel voor praktische 'regelzaken', als voor lichamelijke verzorging.

Een familielid van S. (32 jaar, spierziekte) vertelt: "Het komt geregeld voor dat wij als familie verzorging bieden waar de zorgverleners niet aan toe komen als gevolg van tijdgebrek. Het gaat dan om het grondig wassen van het kruis, wassen van de haren, opbrengen van crème tegen uitslag, het knippen van de nagels en het wassen van kleding."

Vaak spelen familieleden van een persoon met een beperking een rol bij het coördineren van de zorg. Vooral bij personen met een verstandelijke beperking. Veel van de geïnterviewden geven aan dat het leiden van een eigen leven slechts mogelijk is met hulp van familieleden en vrienden. Maar bij mensen met psychische aandoening komt het juist vaak voor dat familierelaties ontbreken of verstoord zijn. Velen van hen kunnen niet op familie terugvallen.

Een groot deel van de volwassen personen met een beperking, zou liever zien dat de familie of partner geen grote zorgtaak zou hebben, omdat hierdoor een scheve relatie ontstaat:

B. (50, rolstoelgebruiker) geeft aan dat hij zich bezwaard zou voelen om voor klussen zoals de administratie en het op orde houden van het huis, hulp te vragen uit zijn eigen netwerk. Hij vraagt al veel van de mensen uit zijn familie- en vriendenkring. En hij vindt het prettiger als hij voor activiteiten zoals het openen van de post anderen dan zijn familie of vrienden kan vragen. Dit zorgt er in zijn beleving voor dat de relatie in evenwicht blijft.

P. (35, psychische aandoening): "Ik zie bij heel veel mensen dat de verstandhouding kapot gaat of is gegaan. En dat doet veel pijn. Vooral ook omdat je van familie niet kunt verwachten dat zij de professionele afstand kunnen bewaren. Terwijl je elkaar zó hard nodig hebt."

Gelijkwaardigheid in relaties vindt men belangrijk. Ook binnen de zorgrelatie tussen mensen met een beperking en professionele verzorgers speelt gelijkwaardigheid een grote rol.

In De Gelderhorst (een wooncentrum voor oudere doven) werken veel dove medewerkers. Zij voelen zich er thuis. Wat bewoners ervaren, qua cultuur en contact, voelen deze medewerkers ook. Horende medewerkers moeten gebarentaal kunnen spreken/gebruiken. Mevrouw K. (68, auditief beperkt) geeft aan dat zij zich beter begrepen voelt en hierdoor ook betere zorg en ondersteuning krijgt. Omdat zij zich goed verstaanbaar kan maken, weten de mensen aan wie zij zorg en ondersteuning vraagt ook beter wat haar behoeften zijn.

De gelijkwaardigheid in de zorgrelatie en de bejegening van ouderen laat volgens enkele geïnterviewden nogal eens te wensen over. Ook komt het geregeld voor dat mensen worden betutteld of niet in hun waarde worden gelaten. Zo worden 'gevaarlijke' persoonlijke bezittingen weggehaald en wordt er voor mensen besloten in plaats van dat zij zelf mogen beslissen.

Mevrouw V. (79, mobiliteitsbeperkingen) zegt; "De behandeling, respectloos, niet altijd, maar wat denken ze makkelijk over ouderen."

Mevrouw K. (90, beroerte) geeft aan dat zij het lastig vindt, dat men in het contact met haar niet altijd rekening houdt met het feit dat zij mentaal tot meer in staat is dan veel van de andere bewoners. Zij heeft het gevoel dat zij goed wordt verzorgd, maar eigen regie wordt niet echt op prijs gesteld. Zij heeft jarenlang haar eigen boontjes moeten doppen, heeft tot op hoge leeftijd les gegeven en is altijd zeer zelfstandig geweest. Zij is het om die reden gewend haar zaakjes goed op orde te hebben en om vooruit te denken. Wanneer zij aan haar verzorgers laat weten wat er nog dient te gebeuren of hen helpt herinneren aan zaken, dan wordt haar dat niet altijd in dank afgenomen, zo geeft zij aan. De verzorging kan dan kribbig reageren. Men gaat er soms ook vanuit dat zij geholpen moet worden, terwijl dat niet altijd nodig is. "Ze doen alsof ik geen hersenen meer heb", zegt zij.

Men geeft aan dat het voor het kunnen leven van een eigen leven en het kunnen participeren essentieel is dat men ondersteuning krijgt op het tijdstip, dat men aangeeft dit nodig te hebben. Onder andere voor mensen met een zwaardere beperking is 24-uurs hulp-op-afroep een belangrijke voorwaarde voor zelfstandigheid: je doet het zelf, maar er is hulp als je die nodig hebt. De zorg dient zich aan te passen aan de mensen die zorg nodig hebben, en niet andersom.

L. (29, spierziekte) maakt gebruik van geplande zorg en van zorg op afroep. Dit laatste is, zo geeft zij aan, belangrijk om haar eigen leven te kunnen leiden. Het nadeel van de zorg op afroep is dat je met wachttijden te maken kunt krijgen. Maar dat weegt niet op tegen het voordeel: zeggenschap over je tijd. L. zegt: "Het maakt dat de zorg zich aanpast aan mijn leven, terwijl anders ik me moet aanpassen aan de zorg."

Het niet kunnen indelen van de eigen tijd maakt mensen inflexibel en beperkt hen daardoor in de mogelijkheden om te kunnen participeren. Het feit dat de verzorgenden het vaak (te) druk hebben, noemt men als een stresserende factor. Ook strikte zorg- of ondersteuningsprotocollen bemoeilijken soms maatwerk:

Als er geen mantelzorger of stagiaire aanwezig is, moet M. (34, posttraumatische dystrofie) om 16:15 uur naar bed. In het protocol van de instelling waar zij woont, staat dat mensen die m.b.v. een tillift in bed geholpen worden, door twee personen geholpen moeten worden, i.v.m. de veiligheid. In de avond zijn er geen 2 verzorgenden meer aanwezig, dus kan M. dan niet naar bed geholpen worden. In de huidige situatie is zij hierdoor beperkt in staat om haar eigen leven vorm te geven en te participeren. M. zegt: "De verzorgenden bepalen wanneer zij zorg leveren, i.p.v. dat zij zorg leveren op het moment waarop dat gewenst is."

Continuïteit van zorg is van groot belang voor het krijgen van de juiste zorg, het ervaren van een gevoel van veiligheid, het zich kunnen ontwikkelen en het gevoel gezien en begrepen te worden, zo geeft men aan. Vaste verzorgers weten wat mensen nodig hebben en kennen hen goed genoeg om te zien wanneer zij hulp moeten bieden. Ook de betrokkenheid van verzorgers speelt een grote rol ten aanzien van het welzijn van mensen. Er bestaat behoefte aan vaste begeleiders die je behoeften kennen en je het gevoel geven dat er om je wordt gegeven. Zij kunnen mensen op die manier het gevoel van bestaansrecht geven. Vooral mensen met een wat zwaardere verstandelijke beperking vervullen de begeleiders een soort 'ouderrol'. Zij hebben dus een zeer belangrijke taak:

De moeder van G. (15, verstandelijke en lichamelijke beperking) vertelt over het concept van een zorgwoning met daaraan gekoppeld twee losse woningen waarin zorgouders wonen. "Daarom vonden wij dit initiatief ook zo mooi. Dat je daar straks vaste zorgouders hebt, dat ze N. ook kennen. En ook de hele kleine dingetjes eruit kunnen pikken om hem beter te begrijpen. Want als je daar dus heel veel wisseling in personeel hebt, daar word je niet vrolijk van."

De moeder van T. (24, verstandelijke beperking): "T. geeft sowieso dingen niet zo goed aan. Daar moet je hem heel goed voor kennen. Op een gegeven moment kom je er al pratende achter of door zijn mimiek. Dat is ook wel heel lastig om erachter te komen wat er in hem omgaat."

Het Kwatrijn, Magnolia in Soest biedt een veilige leefomgeving voor mensen met een zeer ernstig verstandelijke beperking, moeilijk verstaanbaar gedrag en een zeer intensieve zorg- en begeleidingsvraag. Een begeleider vertelt; "Bij deze doelgroep is het intensieve, directe en vaak lichamelijke contact essentieel voor het welbevinden. Veel staat of valt daardoor bij de inzet en kennis van de begeleiders. Bij Kwatrijn werkt zeer betrokken begeleiding. De meesten werken al lang met de bewoners en hebben intensief contact met hen, waardoor er een band ontstaat. Je weet als begeleider daardoor precies wat wel en niet werkt."

Omdat goede ondersteuning en verzorging zo nauw verbonden is met het al dan niet goed functioneren, vinden mensen dat zij zelf moeten kunnen bepalen wie hen verzorgt en wie er wordt aangenomen.

Mevrouw K. (90 jr, beroerte) heeft een naar gevoel heeft bij één van de verzorgers. Deze man is onhandig, zo geeft zij aan. Zij durft niet goed te zeggen dat zij door hem niet geholpen wil worden. Ook omdat het soms niet anders kan. Ze zegt; "Ik vind dit zeer onaangenaam, maar heb er geen invloed op."

Het belang van deskundigheid bij de begeleiders komt duidelijk naar voren. Mensen kunnen beperkter raken of ziek worden door een gebrek aan kennis van verzorgers of begeleiders, of als gevolg van onjuiste begeleiding:

R. (55, spierziekte) wordt niet op de juiste manier geholpen. Hij moet te veel zelf doen en gaat daardoor veel sneller achteruit dan nodig is. Hij raakt continu overbelast.

De begeleider van M. (33, VCFS en stemmingswisselingen) vertelt dat hij door de woonomgeving waar hij hiervoor zat, erg ziek geworden. De begeleiders waren te weinig bekend met zijn ziektebeeld, waardoor hij niet de goede begeleiding kreeg en zich steeds minder goed ging voelen. M. sliep niet goed. Hij verloor zichzelf in het drinken van alcohol, omdat alleen dat hem rust gaf. Het ging van kwaad tot erger. Hij werd agressief en vernielde zaken. Zijn begeleiding werd steeds meer opgeschaald om hem rustig te houden. Er was echter niet meer aandacht voor de oorzaak van zijn problemen. Men leek niet verder te kijken dan het feit dat hij 'moeilijk' gedrag vertoonde.

En omgekeerd kan adequaat reageren van begeleiders voorkomen dat aandoeningen verergeren en mensen hun thuis verliezen:

V. (21 jaar, psychische problematiek), woonachtig in een appartementencomplex voor mensen met schizofrenie, vertelt over de begeleiding. Hij heeft begeleiding vanuit het huis (ZZP 3 met PGB) en van het FACT team van de ggz instelling (psycholoog, psychiater, ervaringsdeskundige). Zij overleggen wekelijks, dus als er signalen zouden zijn dat het slechter zou gaan, dan wordt dat

opgemerkt. "Ik wil soms te veel hooi op m'n vork nemen. Dan zou de begeleiding ingrijpen en zeggen 'joh, je moet het rustiger aan doen'". In principe is er elke dag begeleiding aanwezig; één keer in de week heeft V. een individueel gesprek, soms in zijn appartement, soms beneden. Mocht iemand in een psychose raken, dan wordt men goed begeleid door het FACT-team en –zo nodig- tijdelijk opgenomen. Men wordt niet uit huis gezet.

4.4 Sociale binding en integratie

De resultaten van de meldactie laten knelpunten zien ten aanzien van de integratie en sociale binding van de deelnemers. Alleen wonen komt ruim twee keer zo veel voor als onder de Nederlandse bevolking. Vooral mensen met een zintuiglijke, psychische en verstandelijke beperking rapporteren problemen met integratie in de buurt. Ongeveer een derde van hen vindt de contacten onvoldoende en ruim 15% voelt zich niet geaccepteerd in de buurt. Eenzaamheid doet zich onder de respondenten vaker voor dan onder de bevolking als geheel. 15% voelt zich vaak of altijd eenzaam en 42% soms.

De situatie waarin mensen wonen, kan relaties en vriendschappen mogelijk maken of juist belemmeren. De woonsituatie is van grote invloed op de mate van contact met familie, vrienden, op de mate van acceptatie van omwonenden en op de mate waarin en wijze waarop mensen met een beperking van betekenis kunnen zijn voor anderen. Mensen met een beperking geven geregeld aan niet een grote vriendenkring op te kunnen bouwen en een minder groot vangnet te hebben om op terug te kunnen vallen. Contact leggen is bijvoorbeeld lastiger als je fysiek moeilijk in staat bent ergens naar toe te gaan of als je kinderloos bent en ontmoetingsplekken als 'het schoolplein' dus niet bezoekt.

Mensen geven aan graag samen met anderen activiteiten te ondernemen, ze hebben behoefte aan mogelijkheden voor ontmoeting. Ze hebben een sociaal netwerk nodig om te kunnen functioneren.

T. (24, psychische aandoening) is alleen en realiseert zich dat hij mensen om zich heen nodig heeft. "Als ik teveel alleen ben, loop ik het risico dat ik teveel ga malen."

Contact opbouwen is vaak lastig met/door een handicap, waardoor je zelf ook minder het initiatief neemt.

M. (61, beperkt als gevolg van burn-out): "Er is geen contact meer met vrienden van voor mijn ziekteperiode. Zij hebben het allemaal af laten weten; dat gaat zo als je zelf geen initiatief kunt nemen."

We kwamen enkele goede voorbeelden tegen, waarbij corporaties een ondersteunende rol vervullen bij het creëren van laagdrempelige ontmoetingsmogelijkheden:

Mevrouw H. (61 jaar, psychische problemen) woont in een appartementencomplex met huur en koopwoningen. De woningbouwcorporatie draagt jaarlijks 300 euro bij aan evenementen, evenals de VVE. Het gaat om: een barbecue, nieuwjaarsreceptie, sinterklaaspresentje voor kleinkinderen, busreisje. De corporatie stimuleert dit.

Mevr. S. (75 jaar, lichamelijke beperkingen) woont in een buurt met veel alleenstaanden en ouderen. Ze gaat af en toe koffie drinken in de soos: "5 minuten lopen hiervandaan is een soos. Dat is voor de ouderen van 50 jaar en ouder. Dat hebben ze in een oud ABN kantoor gemaakt. Dat is gewoon ideaal die is 7 dagen per week open, dat wordt allemaal door vrijwilligers gedaan." Er zijn allerlei clubs actief in de soos. Mevrouw S. houdt het nu nog bij af en toe koffie drinken, maar verwacht in de toekomst vaker te gaan: "Het zal heus misschien in de toekomst wat meer moeten. Omdat je toch merkt dat het met de contacten minder wordt. Ik ben altijd bij een koor geweest hier, maar de kerk is gesloten, dus het koor is opgeheven. Zo merk je met veel dingen dat het toch minder wordt. Je hebt verschillende mensen al naar het kerkhof gebracht, uit de vriendenkring en van de familie."

Ook een huisdier kan van betekenis zijn om contact te leggen en kan een gevoel van eenzaamheid te voorkomen:

Mevr. W. (53 jaar, MS) woont in een omgeving met volop mogelijkheden (bos en park) om de hond uit te laten. Mevrouw laat met de scootmobiel de hond uit. Ze heeft ontheffing om de hond los te laten lopen en hoeft niet de ontlasting op te ruimen. Ze is heel blij met de hond in huis en via het uitlaten van de hond heeft ze de nodige contacten. Elke ochtend laat ze samen met een kennis uit de buurt de honden uit. Toen het hondje van deze vrouw overleden was, haalde mw. W. haar toch op, omdat ze de indruk had dat deze vrouw eenzaam is. Nu hebben beiden weer een hond.

Ook bij het thema integratie komt de rol van familie (in de buurt) weer duidelijk naar voren. Familieleden kennen mensen goed en zorgen ervoor dat zij in contact blijven met de 'niet beperkte' wereld.

De moeder van A. (10 jaar, lichamelijk en verstandelijk beperkt) vertelt: "A. gaat met de familie mee naar hockey (met zus), en ook naar voetbal (met vader). Hij zit in het g-team van hockey. Alle kinderen van het team van zus kennen hem. Maar dat zijn dus geen leeftijdsgenoten. Op deze manier proberen we ervoor te zorgen dat hij niet alleen in de wereld van de mytyschool, therapie en kinderen met een beperking zit."

Wanneer je bij mensen bent die je goed kennen, kun je beter jezelf zijn, geeft men aan.

P. (35, psychische aandoening): "Een goed eigen netwerk is voorwaarde om de dag door te komen. Waar ik me niet iedere keer moet verantwoorden als dingen de ene keer wel en de andere keer niet lukken."

B. (46, spastisch): geeft aan dat het voor hem van groot belang is om bij zijn familie, kennissen en vrienden in de buurt te wonen. Zij zijn essentieel in zijn leven. Voorheen woonde hij te ver van hen vandaan.

Mensen willen met hun geliefde samen kunnen leven/wonen, dat kan vaak niet door gebrek aan juiste omstandigheden of ondersteuning als gevolg van financiële tekorten.

W. (25, verstandelijke beperking): "Ik wil het allerliefste met mijn eigen vriendin samenwonen. Want dit is echt mijn droom. We missen elkaar. Mijn vriendin is alles boven mijn vrienden."

Als je te ver van je vrienden vandaan woont, heeft dit ook gevolgen voor de sociale contacten, als je te ver moet reizen, zoek jij mensen en zij jou minder snel op. Mensen realiseren zich soms te weinig wat verhuizen voor gevolgen kan hebben voor de sociale contacten.

Dhr. H, (61, visuele beperking) werkt bij de sociale werkvoorziening. Omdat zijn kansen op werk in het noorden van het land steeds kleiner werden, is hij verhuisd naar het zuiden, waar met zijn handicap binnen de sociale werkvoorziening meer mogelijkheden waren. In zijn nieuwe woonplaats kende hij nog niemand. H. vertelt: "Van hier naar E. is ongeveer 250 km. Al je vrienden familie en kennissen wonen allemaal daar. En wat krijg je dan, in het begin heb je nog wel contacten, maar dat wordt allemaal minder. Op het laatst komt er niemand meer en zie je niemand meer. En dat is niet leuk. Dat is voor niemand leuk, dus ook voor mij niet." H. slaagt er niet in om in zijn nieuwe omgeving contacten op te bouwen, hij komt er niet tussen: "En wat krijg je dan als je in een nieuwe omgeving komt. In een nieuwe omgeving moet je aanvaard worden, moet je opgenomen worden als medebewoner, als medeburger. En dat kun je hier echt vergeten. Dat is hier keihard hoor. Echt keihard."

Als school, dagbesteding te ver weg is, heeft dit gevolgen voor de sociale contacten, bijvoorbeeld omdat kinderen niet bij elkaar kunnen spelen.

Omdat de school ver weg is, wonen de vriendinnen ook ver weg, zo vertelt de moeder van S. (11, spastisch en epileptisch). Het is in de praktijk bijna ondoenlijk om vriendinnen bij elkaar te laten spelen, door de afstanden, maar ook doordat de kinderen veel ziek zijn, en door de weekplanning.

Soms kunnen mensen opzien tegen het wonen met gelijkgestemden, omdat dit een stempel op hen zou drukken.

V. (21, schizofrenie) woont in appartementencomplex specifiek voor mensen met schizofrenie. In eerste instantie had hij aarzeling, omdat het wonen een stempel zou drukken op hem. "Maar als je in een woonvorm voor diabetici woont, weet ook iedereen dat." Toen hij eenmaal de tekeningen zag, was hij er enthousiast over.

Woonvoorzieningen in de wijk hebben soms nauwelijks contact met de buurt. Soms is dit zelfs beleid, omdat het tot conflicten kan leiden en tijdrovend is voor de begeleiders. Bij wooninitiatieven wordt vaak wel geïnvesteerd in contacten met de buurt, omdat de initiatiefnemers dit belangrijk vinden.

Het contact met buurtgenoten in Umah-hai (woonwerkgemeenschap voor mensen met psychische aandoening) wordt actief gezocht. Men gelooft in de interactie met anderen en een ander helpen. Een van de doelen is dat mensen elkaar beter accepteren als ze elkaar beter leren kennen.

Wonen in een omgeving waar mensen letterlijk een andere taal spreken, kan van invloed zijn op de mogelijkheden tot integreren.

Moeder van K. (matige verstandelijke beperking en slechthorend): "Er gingen steeds meer mensen uit de flat en K. woonde soms helemaal alleen op de galerij. Alleen op zo'n hele buitengalerij dat vonden we niet prettig. En toen in december toen las mijn man in de krant een berichtje dat per 1 januari de hele flat werd bevolkt door een stichting uit Eindhoven die Poolse werknemers in dienst hadden. Nou hebben we op die mensen niets tegen, maar het is voor haar interactie met de maatschappij ook niet beter als je alleen maar Pools spreekt. Toen hebben we de knoop doorgehakt."

Het komt voor dat er problemen ontstaan met de burens, omdat zij de situatie en het gedrag van de persoon met een beperking niet goed begrijpen of niet openstaan voor mensen met een beperking. Je welkom voelen speelt voor mensen een belangrijke rol.

Aan S. (57, diverse psychische stoornissen) is uiterlijk niet te zien dat zij een aandoening heeft. "Dat leidt ertoe dat mensen mij zien als "een beetje suffig type", zo geeft zij aan.

B. (44 jaar, fysieke beperking door verschoven ruggenwervel) voelt zich niet begrepen door haar burens. Ze zegt; "Er moet een pestprotocol komen voor volwassenen, net als voor kinderen. Als ze die participatiesamenleving echt willen dan moeten ze beginnen met de mensen die niet gehandicapt zijn."

Soms voelt men zich schuldig naar de burens als gevolg van de overlast die wordt veroorzaakt.

De ouders van P. (33, ernstige verstandelijke beperking): "Voor hem is het niet leuk want hij wordt onder druk gezet om hem stil te krijgen. Maar voor ons is het ook niet prettig, want dan bezorg je overlast aan je burens. Dus in die zin is het huis niet geschikt."

In de interviews valt verder op dat voor een aantal mensen de kerk (nog steeds) een belangrijke rol speelt bij hun integratie in de gemeenschap. Ze horen erbij en diverse mensen met een beperking worden ook ondersteund door leden van hun kerkgemeenschap.

4.5 Zingeving door daginvulling

Het hebben van een daginvulling heeft voor mensen verschillende functies: het geeft structuur, geeft hen het gevoel van nut, nodig of van betekenis te kunnen zijn voor anderen (bijvoorbeeld bij vrijwilligerswerk), zorgt voor zelfrespect en maakt ontwikkeling en revalidatie mogelijk. Een goede daginvulling draagt zo bij aan de gezondheid:

In het dagcentrum maakt H. (61, zware depressie) kennis met nieuwe activiteiten om te leren of dit haar belangstelling heeft en wat zij eventueel als hobby kan oppakken. Ook helpt het haar een sociaal netwerk op te bouwen. Ze gaat aan de slag met handwerken, koken, muziek maken etc. Zij geeft aan dat dit nodig was, want ze deed uit zichzelf niets meer. Want, zo zegt zij: "als het leven geen zin meer heeft, heeft iets 'doen' (wat dan ook) ook geen zin meer."

Het Kwatrijn, Magnolia in Soest biedt een veilige leefomgeving voor mensen met een zeer ernstig verstandelijke beperking, moeilijk verstaanbaar gedrag en een zeer intensieve zorg- en begeleidingsvraag. Dagbesteding is erg belangrijk. "Als er te weinig met mensen wordt gedaan, zakken ze weg", geeft een begeleider aan.

Lege dagen maken mensen somber en geven een gevoel van zinloosheid. Mensen (in instellingen) nemen soms zelfs deel aan activiteiten die weinig uitdagend zijn, om maar wat te doen te hebben. Dit doet zich bijvoorbeeld voor bij relatief jonge mensen die in een verpleeghuis wonen. Bij anderen biedt de woonomgeving juist volop ruimte voor activiteiten die goed bij hen passen en hun gezondheid ten goede komen.

M. (33, VCFS en stemmingswisselingen) woont in een kleinschalig woonproject. Zijn begeleider vertelt; "M. is erg muzikaal. Hij speelt gitaar en piano en heeft in zijn woning alle ruimte om dit te doen. Muziek maken maakt hem rustig." M. krijgt vaak te horen dat mensen zijn muziek waarderen.

De situatie waarin mensen wonen maakt het mogelijk om actief te zijn en maakt empowerment mogelijk.

Een woonlocatie kan gevolgen hebben voor de schoolloopbaan, bijvoorbeeld omdat kinderen of jongeren hun school niet af kunnen maken door een opname, of te ver van een geschikte school wonen. Dit kan gevolgen hebben voor de mate waarin zij in hun latere leven actief kunnen zijn. Voor mensen met een verstandelijke beperking wordt de ligging van de woonlocatie ten opzichte van de dagbesteding steeds belangrijker. Dit in verband met de bezuinigingen op de vervoerskosten naar de dagbesteding. Bij meervoudig beperkte mensen (VG + zintuiglijke/auditieve beperking) speelt dit wellicht nog sterker, omdat de dagbesteding aan specifieke eisen moet voldoen en er dus minder aanbod is. Een passende woonomgeving maakt persoonlijke groei en ontwikkeling mogelijk. Mensen kunnen beperkt blijven of zelfs beperkter raken door te wonen in een omgeving waarin ze zich ingeperkt voelen en zich niet kunnen ontwikkelen.

K. (68, auditief beperkt) vertelt dat zij en haar man zich, sinds zij in een omgeving wonen waarbij alles om hen heen is afgestemd op mensen met een auditieve beperking, minder beperkt voelen. Zij kunnen nu makkelijker communiceren dan voorheen en voelen zich daardoor begrepen.

4.6 Zelfstandigheid en privacy

Het merendeel van de geïnterviewden geeft aan dat het hebben van een eigen plek één van de belangrijke voorwaarden is voor het leven van een eigen leven. Daarbij is het wonen in een omgeving die je goed kent, van belang voor het zelfstandig kunnen zijn. Het merendeel van de geïnterviewden geeft aan dat het (binnen de eigen mogelijkheden) zelfstandig kunnen zijn, ervoor zorgt dat zij beter functioneren. Zelfstandig zijn in de woonsituatie maakt het mogelijk je een mens te voelen als ieder ander, zo geeft men aan.

De moeder van W. (25, verstandelijke beperking) vertelt dat W. op vrijdagavond altijd naar zijn ouders gaat en daar het hele weekend verblijft. Hij is echter van plan om ook in het weekend in zijn eigen huis te blijven. Dat heeft hij gezien bij anderen, en dat wil hij ook.

Als mensen hun woning zelf kunnen kiezen en/of kunnen inrichten, voelt het meer als een thuis, waardoor zij zich minder een patiënt voelen. Je terug kunnen trekken in je eigen omgeving is belangrijk voor het gevoel van rust, eigen identiteit en het kunnen ontvangen van bezoek, zo geven mensen aan. Sommige mensen nemen ongemakken die komen kijken bij hun woonsituatie voor lief, omdat ze het belangrijk vinden om een 'gewoon' leven te kunnen leiden. Zelfstandig wonen is niet voor iedereen met een beperking geschikt. Het kan ook leiden tot eenzaamheid of verwaarlozing, zo geven enkele geïnterviewden aan.

Veel mensen met een beperking hebben te maken met zorgverleners die hun privéruimte betreden, hun kasten openen, spullen gebruiken etc. Wanneer zij dit doen zonder rekening te houden met de behoefte aan privacy die mensen hebben, wordt dit als inbreuk ervaren. Voorbeelden zijn: het binnen lopen op ieder moment van de dag zonder te bellen/kloppen of anderszins aan te geven dat men er is en te vragen of het gelegen komt; zonder te vragen zaken opruimen of kasten anders indelen; ongevraagd in gesprek gaan met bezoek. Eén van de geïnterviewden geeft aan dat zijn verzorgenden beter rekening houden met zijn privacy sinds hij zelf duidelijk aangeeft wat daarin zijn wensen en grenzen zijn. Hij stelt zich positief op en denkt mee over oplossingen.

Wanneer mensen mentaal bij machte zijn om de zorg en benodigde ondersteuning of faciliteiten te organiseren, zijn zij beter af en kunnen zij zelfstandiger blijven, zo lijkt het.

Als H. (36, rolstoel gebonden na ongeluk) niet zelf ondernemend was gebleven, dan waren er voor diverse problemen die zijn ontstaan bij het aanpassen van haar woning, geen oplossingen gekomen. Het betrof onder andere het vervangen van verkeerd geplaatste hulpmiddelen in de badkamer en keuken, het vervangen van te zware schuifdeuren en het beter toegankelijk maken.

4.7 Zorgen over de toekomst

Denken of dromen over de toekomst is voor veel geïnterviewden belastend. Interviewvragen over hoe men de toekomst ziet leiden regelmatig tot emotie. Verschillende mensen geven aan dat ze bang voor de toekomst zijn: bang voor de bezuinigingen op de zorg en verlies van zelfstandigheid, bang dat de woonlasten onbetaalbaar worden, bang dat hun kind, later als het groot is, geen goede ondersteuning meer kan krijgen of bang dat zij niet op hun eigen plek kunnen blijven.

V. (82, diverse lichamelijke beperkingen): "Daar kan ik wel eens niet van slapen. Straks hangt mijn hulp af van een of andere onwillige werkloze of een zogenaamde vrijwilliger, nou bewaar me. En hoe denken ze dat wij dat vinden? Waar blijft onze authenticiteit, en het respect voor ons? Ik wil niet over de toekomst nadenken. Ik hoop dat ik er over vijf jaar niet meer ben."

L. (29, spierziekte) maakt zich zorgen over de toekomst: het is de vraag of zelfstandig wonen voor haar mogelijk blijft, met de aangekondigde korting op de extramurale zorg en de inperking van financiële regelingen. Zij heeft veel uren basale zorg nodig, zoals hulp bij het eten, toiletgang, wassen en een andere houding aannemen in bed.

De geïnterviewden passen geregeld zelf zaken aan in hun woning omdat de gemeente geen budget beschikbaar stelt en/of omdat zij beter dan derden weten wat er nodig is. Mensen vrezen een verdere afname van de zelfstandigheid als gevolg van de bezuinigingen.

Samenvattend

De beleving van het wonen is sterk individueel bepaald en verschilt dus van mens tot mens. Toch vallen er een aantal zaken op in hoe mensen met een beperking hun woonsituatie beleven. Wat betreft veiligheid kunnen mensen zich door hun aandoening of beperking extra kwetsbaar voelen. En de situatie waarin zij wonen kan deze kwetsbaarheid vergroten of kan juist bevorderen dat zij zich veilig voelen.

Als belangrijk aandachtspunt voor het ervaren van veiligheid wordt door veel mensen genoemd, dat er mensen in de buurt wonen of aanwezig zijn, op wie ze te allen tijde terug kunnen vallen. Men wil de zekerheid van een vangnet. Dat gaat zowel over familie in de buurt, als over professionele begeleiders. Begeleiders die vertrouwd zijn en goed bereikbaar dragen bij aan een veilige leefsituatie. Zij kunnen bijvoorbeeld ook inspringen op het gedrag van instabiele medebewoners (of omwonenden), die een belangrijke bron van onveiligheid vormen.

Het belang van familie en vrienden in de buurt wordt door veel geïnterviewden benadrukt. Familie biedt vertrouwde contact en ondersteuning. Voorbeelden van ondersteuning zijn naast de 'vangnetfunctie': het aanbrenge van woningaanpassingen, coördinerende taken bij mensen met een verstandelijke beperking of psychische aandoening en vervoer naar activiteiten. Toch zien de meesten voor hun familie liever geen grote zorgtaak, want daardoor kan een scheve relatie ontstaan. Met de huidige ontwikkelingen maakt men zich zorgen hierover. Professionele begeleiders en verzorgenden moeten vooral maatwerk leveren en respectvol zijn in de bejegening. In de praktijk is dat niet altijd het geval. Te strikte protocollen kunnen maatwerk bemoeilijken, omdat het leven van de cliënt dan niet meer centraal staat. Ondersteuning bij het (zelfstandig) wonen vinden mensen overigens ook buiten het "zorgdomein", bijvoorbeeld bij loketten van de woningcorporatie of de bank.

Het leggen van contacten verloopt vaak moeilijker met een beperking of aandoening; Omdat men minder mobiel is, zich niet begrepen voelt door de omgeving of in het dagelijks leven minder mogelijkheden voor ontmoeting heeft. Verhuizen is daarom extra ingrijpend, want contacten moeten dan opnieuw opgebouwd worden. Het wonen in een zogenaamd slechte buurt of tussen bewoners die een andere taal spreken bemoeilijkt ook de integratie in de buurt. Laagdrempelige ontmoetingsmogelijkheden in de vorm van gezamenlijke activiteiten met buurtbewoners worden gewaardeerd. Woningcorporaties pakken dit soms al op. En huisdieren worden regelmatig in dit kader genoemd. Ze brengen plezier en contact thuis en brengen mensen ook in contact met andere dierenliefhebbers.

Geïnterviewden legden in de gesprekken relaties tussen wonen en zingeving door dag invulling. Wanneer de omgeving onvoldoende ontwikkelingsmogelijkheden biedt of hobby's opgegeven moeten worden bij verhuizing naar een instelling, voelen mensen zich ernstig beperkt. Mensen die intramuraal wonen slagen er niet altijd in om een betekenisvolle dagbesteding te vinden. En bij de keuze voor een woonlocatie zien we dat de ligging ten opzichte van voorzieningen voor dagbesteding een steeds grotere rol gaat spelen.

Onvoldoende privacy, in de zin van het niet respecteren van de privéruimte, wordt een aantal maal benoemd. Het gaat daarbij zowel om ongevraagd betreden van de woonruimte, als bemoeienis met de inrichting van de woonruimte. Wanneer de instelling weinig ruimte biedt voor het zelf inrichten van de ruimte, voelt het minder als thuis en voelt men zich meer patiënt dan bewoner.

Tot slot valt op dat kijken naar de toekomst voor veel geïnterviewden belastend is. De vraag leidt tot emoties en angst. Mensen vrezen een afname van hun zelfstandigheid als gevolg van de bezuinigingen.

5.

Gebruikskwaliteit

5.1 Inleiding

De praktische bruikbaarheid van de woning wordt wel gebruikskwaliteit genoemd. Een goede gebruikskwaliteit betekent dat je in de woning datgene kunt doen, wat je moet doen. Dat gaat om alledaagse activiteiten zoals je verplaatsen naar en binnen de woonruimte, rusten, bezoek ontvangen, eten bereiden, het toilet bezoeken etc. Toegankelijkheid is een belangrijk aspect van gebruikskwaliteit.

In het VN verdrag voor mensen met een beperking wordt in artikel 2 en 4 het begrip 'universeel ontwerp' benoemd: 'het ontwerpen van producten, omgevingen, programma's en diensten die door iedereen in de ruimst mogelijke zin gebruikt kunnen worden zonder dat aanpassing of een speciaal ontwerp nodig is'. Uit de meldactie kwam naar voren, dat van een universeel ontwerp bij woningen vaak geen sprake is. Ruim de helft van de mensen met een beperking heeft woningaanpassingen. De "standaardwoonruimte" biedt voor hen dus niet voldoende gebruikskwaliteit en zij moeten dit achteraf met aanpassingen rechttrekken.

In dit gedeelte van de rapportage komt uitgebreid aan bod welke ervaringen de geïnterviewden hebben met het aanpassen van hun woonruimte. Voorts besteden we aandacht aan andere aspecten van de gebruikskwaliteit van de woning: de brandveiligheid, het comfort en de buitenruimte. Het thema brandveiligheid sluit overigens direct aan bij artikel 11 van het VN verdrag. Dit artikel behelst het nemen van maatregelen om de bescherming en veiligheid van personen met een handicap in risicovolle situaties te waarborgen. Tot slot gaan we in dit hoofdstuk in op de bruikbaarheid en toegankelijkheid van voorzieningen in de woonomgeving.

5.2 Woningaanpassingen

Meer dan de helft van de mensen die geïnterviewd zijn, heeft één of meerdere aanpassingen in de woning of geeft aan behoefte te hebben aan woningaanpassingen, een percentage vergelijkbaar met de meldactie. Uit de gesprekken met deze mensen blijkt, dat het realiseren van adequate woningaanpassingen een precair proces is. Er kan van alles misgaan:

- bij het bepalen wat de juiste aanpassingen zijn.
- bij het vinden van en afstemmen met de juiste instanties en in de afstemming tussen partijen
- bij de financiering van de kosten van de aanpassingen
- in de (toepassing van) regelgeving
- en bij het daadwerkelijk aanpassen van de woning: het verbouwen, monteren etc.

Hieronder wordt met een aantal voorbeelden geïllustreerd welke knelpunten mensen ervaren bij het proces van het aanpassen van de woning.

5.2.1 Kiezen van de juiste aanpassingen

In de interviews laten mensen merken dat woningaanpassingen individueel maatwerk zijn. Een goede woningaanpassing zorgt dat iemand kan functioneren in en om huis (heeft een beperking op) en houdt ook rekening met de manier waarop iemand met zijn/haar beperking wil omgaan.

G. (9 jaar, meervoudige beperking)

Er zijn zo min aanpassingen in de woning. Ten eerste hebben zijn ouders bewust gewacht met aanpassingen, omdat in het begin niet helder was, hoe G. zich zou ontwikkelen. Hij zat in een rolstoel en bewoog zich in huis op zijn billen. Maar sinds anderhalf jaar kan hij lopen! Ten tweede willen zijn ouders zo min mogelijk extra en speciale voorzieningen. G. had een aparte stoel voor bij zijn spraakcomputer, maar daar is hij uitgegroeid. Zijn moeder heeft deze teruggestuurd en nu staat er een gewone stoel.

Uit de interviews klinkt een behoefte door aan kennis en informatie over de mogelijkheden van het aanpassen van de woning. Het gaat daarbij om informatie van mensen in een vergelijkbare situatie: de oplossingen die zij hebben gevonden en hun ervaringen daarmee. En er is behoefte aan professionele deskundigheid en begeleiding in dit proces. Voor veel mensen met een beperking is het lastig om te overzien, welke aanpassingen er precies nodig zijn met hun beperking. Dat geldt des te meer wanneer ze opeens met een handicap geconfronteerd worden.

Dhr. S. (68 jaar, lichamelijke beperking) moest verhuizen na een hersenbloeding. Zijn vrouw vertelt over de woning die ze na zijn revalidatie betrokken: "De woningstichting noemde het een aangepaste, rolstoelvriendelijke woning. Dus toen hij thuiskwam zijn we met de rolstoel hiernaartoe gegaan. En waar kijk je dan naar: kan ik er met de rolstoel in en uit? Kan het bed zover opgeschoven worden dat de rolstoel ernaast staat? Want 's nachts heeft hij natuurlijk de rolstoel nodig als hij naar het toilet moet. Nou dat kon dus wij dachten dan is het goed. Want je weet gewoon nog niks. En daar kom je dan pas achter als je het echt nodig hebt." Knelpunten die het echtpaar in de praktijk ervaart, zijn de draairichting van de deuren in de smalle gang, waardoor het toilet slecht bereikbaar is, de kleine badkamer en de drempel naar het balkon. "Dus achteraf blijkt het helemaal geen goed huis te zijn, maar daar kom je pas later achter."

Dhr. en mevr. S. hebben deskundige begeleiding gemist. Als ze terugkijken, dan hadden ze graag gezien dat een ergotherapeut vanuit het revalidatiecentrum vooraf de woning beoordeeld had. Maar het revalidatiecentrum vond dat toen niet nodig. Ook onderstaand voorbeeld laat zien dat professionele deskundigheid en ervaringsdeskundigheid elkaar kunnen aanvullen.

De ouders van R. (11 jaar, meervoudig gehandicapt) hebben zelf een huis laten bouwen, waar hun dochter met haar elektrische rolstoel zich goed kan bewegen. De architect had veel kennis van toegankelijkheid en maakte ook gebruik van het Handboek Toegankelijkheid. Toch ging het op een paar punten (bijna) mis, omdat hij op details de ouders nog niet voldoende raadpleegde. Zo zit er bijvoorbeeld een grote drempel bij de schuur, omdat R. 'daar toch niet zou komen'. Maar in de praktijk is R. regelmatig nieuwsgierig naar wat er in de schuur gebeurt. Een ander voorbeeld is dat de architect in de slaapkamer van R. een raam wilde plaatsen dat niet open kon. De moeder gaf echter aan, dat het heel belangrijk is om te kunnen luchten, omdat R. af en toe incontinent is.

In de interviews bleek dat domotica nog geen gemeengoed zijn, maar wel in opkomst zijn. Vooral bij mensen met zware lichamelijke beperkingen zien we bedieningssystemen, bijvoorbeeld met infrarood. Maar we troffen ook biodynamische verlichting aan om de oudere bewoners die veel binnen zijn te ondersteunen bij het behouden van hun dag-nacht-ritme. In het woon-zorgcomplex voor mensen met auditieve beperking loopt een pilot waarin meer gebruik gemaakt gaat worden van beeldtelefonie. Men gaat aan de slag met iPad's. Toch lijkt er wat betreft domotica nog veel te winnen.

5.2.2 Afstemmen met en tussen partijen

Bij het realiseren van woningaanpassingen kunnen vele partijen betrokken zijn: De gemeente (Wmo), de zorgverzekeraar (ZVW), de woningeigenaar/corporatie bij een huurwoning, de Vereniging Van Eigenaren (VVE) bij een koopwoning, de zorgaanbieder, een architect, een aannemer. We kwamen situaties tegen waarbij de afstemming niet goed verliep. In onderstaand voorbeeld had dit tot gevolg, dat de gemeente onnodig op kosten gejaagd wordt.

T. (29 jaar, lichamelijke beperking) woont in een appartement dat een aantal jaren terug nieuw gebouwd is. Ze vertelt: "De corporatie wilde niet meewerken aan maatwerk. Ze hebben toen muren geplaatst, die er nadat de bouw voltooid was, weer uitgehaald zijn." Het betreft muren tussen gang en werkkamer en tussen de gang en de slaapkamer. T. zegt hierover: "Het was jammer dat de woningbouw niet mee wilde werken. Er stond in de brochure dat overleg mogelijk was over hoe de muren geplaatst werden en dergelijke. En toen klópte ik aan, op het moment dat alleen de buitenmuren stonden, en toen was er niets mogelijk."

Ook in het volgende voorbeeld had een goede afstemming tussen gemeente en corporatie tot een goedkope oplossing kunnen leiden:

Mw. W. (53 jaar, lichamelijke beperking) woont met haar partner in een eengezinswoning (huur). Ze heeft MS en daardoor loopt ze moeilijk, valt ze soms en heeft ze weinig energie. Traplopen wordt steeds lastiger en daarom wil ze graag een traplift. Tot nu toe liepen pogingen om die bij de Wmo aan te vragen op niets uit. Ze vertelt hoe ze zelf geprobeerd heeft tot een oplossing te komen. In 2 vergelijkbare corporatiewoningen (achterburen) stonden trapliften die niet meer gebruikt werden. Mw. W. vertelt: "Die waren allebei gestorven. En die traplift bleef daar maar staan en toen zei die meneer: 'Kom een keer kijken.' Toen heb ik even gekeken. Hij zei: 'Wat mij betreft haal je hem eruit.' En dat hebben we toen besproken met de woningbouw. Binnen een week was die traplift weg. Die man heeft wel driekwart jaar gewacht en elke keer gebeld en zo. En toen die meneer zei: 'Ik heb een buurvrouw die wil hem graag hebben en haar man wil hem er uit halen en helemaal installeren', toen waren binnen no-time allebei die trapliften weg."

Het kan voor burgers een hele puzzel zijn om uit te vinden bij welk loket ze moeten zijn voor aanpassingen. Zo is er blijkbaar een grijs gebied tussen de vaste aanpassingen die vergoed worden vanuit de Wmo en losse aanpassingen die vergoed worden vanuit de zorgverzekering, waardoor een aanpassing voor 1 functie over 2 loketten verdeeld kan zijn:

L. (29 jaar, lichamelijke beperking):

"De deurbediening om de deur elektrisch open te laten gaan is vast, dus dat is Wmo. Ik bedien alles d.m.v. infrarood en dingen om de deur open te maken, infra rood bedienbaar te maken, dat is ziektekostenverzekering. Dus dat is echt vreemd."

Zelfs de deskundigen wisten het soms niet. T. moest zelf bemiddelen tussen gemeente en zorgverzekeraar om haar aanpassingen vergoed te krijgen en de vergoedingen af te stemmen.

Bij intramurale zorg is de zorgaanbieder verantwoordelijk voor de toegankelijkheid. Maar ook bij deze complexen, die specifiek bedoeld zijn voor mensen met beperkingen, is de toegankelijkheid niet altijd geborgd. Mensen zijn afhankelijk van de bereidwilligheid van de zorgaanbieder om hierin te investeren. In onderstaand voorbeeld betekent dat gedeeltes van het complex voor een bewoner niet bereikbaar zijn:

L (29 jaar, lichamelijke beperking) woont in een complex van een zorgaanbieder.

Het gebouw is 7 jaar oud, maar was bij de start onvoldoende aangepast. De deur en de hal zijn aangepast zodat rolstoelen er door kunnen. Er zijn domotica-systemen in het gebouw en in het appartement, zodat hij deuren, lift, lampen en gordijnen kan bedienen. Maar sommige liftknoppen zijn niet bereikbaar en worden ook niet aangepast door de instelling. L. heeft zelf een aangepast bureau aangeschaft en de aanpassing van het aanrecht gefinancierd.

Een aparte partij is nog de Vereniging Van Eigenaren (VVE) voor mensen die in een koopappartement wonen. De VVE kan van betekenis zijn voor het toegankelijk maken van de gemeenschappelijke ruimten, maar moet dan wel de bereidheid hebben om hierin te investeren.

Mevr. H. (70 jaar, licht verstandelijke beperking) woont samen met haar partner in een koopappartement. Omdat zij steeds slechter ter been wordt, zijn aanpassingen nodig in de gemeenschappelijke ruimtes. Voor de aanpassingen in het appartementencomplex (portiek, deuren) is medewerking van de Vereniging Van Eigenaren (VVE) noodzakelijk. De VVE heeft de drempels in de portieken provisorisch aangepast. Er is goed contact met de VVE. Maar omdat verbeteringen kostbaar zijn en daardoor de servicekosten zouden stijgen, is er niet veel mogelijk. Mevr. H. heeft nu een aanvraag gedaan bij de Wmo voor automatische deuren en is in afwachting van de beschikking.

5.2.3 Financiering van de aanpassingen

In eerder beschreven casuïstiek kwam de financiering van woningaanpassingen al aan de orde. Daarbij ging het om problemen die mensen ondervinden bij het vergoed krijgen van woningaanpassingen en bij het vinden van de juiste instanties. De gemeente (Wmo) is de partij waar mensen het meest mee te maken hebben en binnen de Wmo zijn 'maatwerk' en 'het gesprek met de burger' centrale begrippen. Onder de geïnterviewde mensen waren er een aantal die zich duidelijk niet gehoord voelden in het gesprek met de gemeente.

K. (32 jaar, visuele beperking) woont in een koopwoning, die zij en haar partner voor de verhuizing zelf (deels) hebben laten aanpassen. De benedenverdieping is ruimer en drempelloos gemaakt. En de garage is verbouwd tot studio, zodat K. aan huis haar muzieklessen kan geven. Dat scheelt haar veel gedoe met reizen. De keuken met een gasfornuis is voor K. niet veilig, maar inbouwen van een inductiekookplaat en fornuis in de bestaande keuken is niet goed mogelijk. Nu kan ze zelf niet koken. Ook de badkamer is lastig omdat deze helemaal wit betegeld is (geen contrasten) en geen thermostaatkranen heeft. K. vindt het jammer dat ze daardoor niet zelf haar kinderen in bad kan doen. Ze kunnen zich op dit moment geen extra uitgaven meer veroorloven. Een poging om bij de gemeente aan te kloppen, strandde direct. K. denkt dat dit komt omdat ze geen dossier heeft opgebouwd bij deze gemeente. Hun zelfwerkzaamheid uit het begin werkt als het ware tegen hen.

Naast de directe vergoeding voor woningaanpassingen spelen er bij het toegankelijk en bruikbaar maken van een woning nog andere financiële aspecten een rol, zoals fiscale aftrekbaarheid en eventuele waardedaling van de (eigen) woning.

De ouders van R. (11 jaar, meervoudige beperking), die zelf een toegankelijke woning gebouwd hebben, merkten dat het heel moeilijk is om goede informatie over de financiële kant te krijgen. MEE geeft alleen globale informatie. Over het punt van de belastingaftrek heeft de vader van R. 'de halve wereld afgebeld'. Niemand kon echter duidelijkheid geven. Uiteindelijk heeft een vriend, die fiscalist is, geholpen.

Mevr. S. (49 jaar, lichamelijke beperking) heeft bewust de keuze gemaakt om de keuken niet aan te passen: "Dat hebben we bewust zo gedaan. Want wij zeggen ook over een paar jaar dan gaan we hier toch weg. Naar een woning die geschikter is voor mij. Ja, en om dan de keuken hier te gaan verbouwen, als je over een paar jaar je huis weer moet verkopen. Dat maakt de verkoop gewoon moeilijker. Dus we hebben gezegd dat doen we niet."

5.2.4 Regelgeving en toepassing van regels

Een "beruchte" regel bij woningaanpassingen, namelijk de regel dat woningaanpassingen geen tweede keer vergoed worden, is al in paragraaf 2.3 besproken. Deze regel wordt soms te star toegepast, waardoor mensen bij een gewijzigde leefsituatie belemmerd worden om te verhuizen. Er waren ook voorbeelden van gemeenten die in een dergelijke situatie de hardheidsclausule toepassen en wel aanpassingen opnieuw vergoeden.

Bij verbouwingen om de toegankelijkheid te verbeteren, krijgen mensen te maken met vergunningaanvragen en met de afdeling/dienst Wonen binnen de gemeente. Het strikt toepassen van regels binnen deze dienst kan maatwerk en adequate oplossingen belemmeren.

Echtpaar H. (48 en 52 jaar, beide lichamelijke beperking) wilden hun gelijkvloerse woning 2 meter uitbouwen voor een ruimere, rolstoeltoegankelijke slaapkamer en badkamer. De financiering hiervoor was rond, maar zij stuitten op de bouwregelgeving: De gemeente zei: "Jullie mogen niet meer bouwen, want jullie oppervlakte perceel is zodanig groot en hier zit een rooilijn en daar mag u niet overheen." Want als je daar overheen gaat dan

gaan ze bij de gemeente echt over de rooie.”

Na een zeer lange periode van bezwaar maken en in gesprek gaan met lokale politici, heeft uiteindelijk B&W zelf toestemming verleend. De uitkomst was verrassend: “En wat hebben ze nou besloten? U mag wel 2 meter uitbouwen. Maar het verspringende karakter van de wijk was zodanig belangrijk, dat ze gezegd hebben: ‘U mag 2 meter zo uitbouwen, maar dan moet u ook nog 2 meter langs de andere zijden uitbouwen.’ Dus eigenlijk een L eromheen. Wij moesten dus meer bouwen en we kregen meer ruimte dan we eigenlijk aangevraagd hadden.”

In de Wmo zijn maatwerk en eigen kracht belangrijke uitgangspunten, maar er staan blijkbaar nog stevige schotten tussen de Wmo-regelgeving en de toepassing van de (lokale) bouwregelgeving.

5.2.5 Uitvoering

Als alle zaken rond ontwerp, aanvraag, financiering en eventuele vergunningen geregeld zijn, dan kan het aanpassen van de woning daadwerkelijk worden uitgevoerd. In meerdere interviews werd melding gemaakt van fouten of bijna fouten die door de aannemer bij de uitvoering gemaakt werden. Zo ontbreekt het soms aan vakmanschap; Er werden bijvoorbeeld te korte bouten gebruikt bij de montage van een douchestoeltje, waardoor deze losraakte van de muur. Vaker wordt genoemd dat aannemers onvoldoende kennis en inzicht te hebben in het maatwerk dat nodig is voor adequate aanpassingen. Het is belangrijk dat zij begrijpen hoe de aanpassing moet functioneren in het dagelijks leven.

Dhr. S. (68 jaar, CVA en beenamputatie) vertelt over de aannemer die de aanpassingen in huis kwam aanbrengen, waaronder een douchestoeltje. De aannemer had het idee, dat hij het stoeltje vlak boven de vloer moest monteren, vanwege de beenamputatie van dhr. S. Gelukkig kwam mevr. S. daar tijdig achter en werd het stoeltje alsnog op rolstoelhoogte gemonteerd.

Echtpaar H. (48 en 52 jaar, beide lichamelijke beperking) over de aannemer:
“Je moet constant met je snufferd op de bouw zijn. Klopt dit wel. Ze weten er wel iets van maar de fijne dingen weten ze niet echt. Ze kunnen zich dat niet voorstellen hoe het is om gehandicapt te zijn. Ik zeg ‘ga hier nou eens zitten in een rolstoel en rij eens gewoon hierdoorheen.’ Met spiegels, met beugels, ze hebben er compleet geen erg in.”

Het belang van goed overleg tussen aannemer en klant en erkenning van de ervaringsdeskundigheid van de klant wordt door meerdere mensen benadrukt. Het initiatief voor dit overleg zou bij de aannemer moeten liggen.

H. (36 jaar, rolstoel gebonden na ongeluk) merkt op dat de gemeente voor een verbouwing of woningaanpassing vaak het eerst beschikbare, niet gespecialiseerde bedrijf stuurt. Het bedrijf maakt een offerte en na fiat van de gemeente wordt de ‘klus’ uitgevoerd. In de beschikking van de staat onder andere dat de aannemer dient te overleggen met de cliënt. Maar dit gebeurt in de praktijk vrijwel nooit, terwijl er altijd behoefte is aan maatwerk.

5.3 Brandveiligheid

De belevingsaspecten van het thema veiligheid zijn in hoofdstuk 4 besproken. In dit hoofdstuk beperken we ons tot het thema brandveiligheid.

Voorals mensen met ernstige beperkingen in de mobiliteit zijn zich sterk bewust van hun kwetsbaarheid bij brand. Zij kunnen immers moeilijk vluchten. En deze kwetsbaarheid vormt een belangrijke overweging bij keuzes voor zelfstandige woonvormen, zoals blijkt uit interviews.

Mw. S. (49 jaar, lichamelijke beperking) verwacht dat ze door de voortschrijdende MS in de toekomst zal moeten verhuizen. Ze zegt: "Een jaar geleden zijn we toch eens gaan kijken. In een nieuwbouwproject. Dat was op de 3^e of 4^e verdieping. Maar dan denk ik: 'stel dat de lift het niet meer doet dan zit ik opgesloten.' Daarom heb ik het zo bedacht: ik wil ik gelijkvloers maar dan wel beneden. Dat je dan wel op 2 manieren je huis uit kunt, bij brand bijvoorbeeld."

En er bestaat – zo komt in onderstaande casus naar voren – een verschil in procedures en verantwoordelijkheden bij brand tussen mensen met een intramurale en extramurale indicatie.

T. (29 jaar, lichamelijke beperking) heeft ondanks haar zware beperkingen gekozen voor zelfstandig wonen met zorg volgens afspraak en op afroep. Ze woont in een complex met een zorgsteunpunt. Een aantal woningen in het complex worden door de zorgaanbieder aangeboden aan mensen met een ZZP, maar T. heeft hier niet voor gekozen. Zij huurt direct van de woningcorporatie.

Een consequentie is dat de zorgaanbieder niet verantwoordelijk is bij brand; het brandalarm is niet gekoppeld. T. moet bij brand zelf de brandweer bellen. Ze is zich bewust van haar kwetsbaarheid, want ze kan bij brand zelf niets doen om zich in veiligheid te brengen of zichzelf te beschermen.

De keuze voor extramuraal wonen betekent dus dat de verantwoordelijkheid en hulpverlening bij brand anders geregeld is. Dat kan voor mensen een drempel vormen om te kiezen voor zelfstandig wonen.

5.4 Comfort, overlast

Het aspect 'comfort' als onderdeel van de gebruikskwaliteit van woningen werd in de interviews o.a. zichtbaar bij de groep die in goedkope, soms "slechte" woningen woont. Dit betekent bijvoorbeeld dat de temperatuur moeilijk te regelen is en er hoge stookkosten zijn.

Daarnaast zagen we dit thema terug als het ervaren van overlast in de woning. Geluidsoverlast werd daarbij het meest benoemd. Zoals in behandelinstanties in de ggz, vaak nog gehuisvest in oude gebouwen. Het zijn statige gebouwen die er vaak prachtig uitzien, maar die niet erg praktisch zijn en vaak wel gehorig. En juist mensen met psychische klachten zijn vaak extra gevoelig voor geluidsprikkels. Het kan ook de omgeving zijn die het comfort door geluidsoverlast negatief beïnvloedt:

S. (33 jaar, psychische klachten) woont met zijn partner in een ruime koopwoning. Onverwachte geluiden leiden bij hem tot overprikkeling en kunnen zelfs een psychose uitlokken, zo is gebleken. De geluidsbelasting door overvliegende vliegtuigen (tijdens het interview elke 10 minuten) is daarom voor hem niet gunstig. Het nabijgelegen vliegveld is de afgelopen jaren erg gegroeid (en de vliegtuigen volgen niet allemaal de voorgeschreven route) en voor S. is dat extra belastend. Inmiddels is er door de GGD onderzoek gedaan naar de geluidsbelasting en S. hoopt dat dit tot maatregelen leidt om de overlast te beperken.

5.5 Buitenruimte

De verschillen in buitenruimte, waarover de geïnterviewden beschikken, zijn groot. Dit varieert van een boerenerf en landerijen tot een klein of niet toegankelijk balkonnetje. Ontevredenheid over de buitenruimte heeft meestal te maken met problemen met de toegankelijkheid. Voorts is er een kleine groep, die heel graag een tuin zou willen hebben en deze nu niet heeft.

De oorzaak van een ontoegankelijke tuin of balkon is bijna altijd een hoogteverschil (hoge drempel), dat overbrugd moet worden om naar buiten te gaan. In de interviews valt op dat de drempel naar de tuin of naar het balkon vaak de enige drempel is in een verder geschikte, drempelloze woning. Een ander probleem dat soms genoemd wordt, is dat de tuindeur vanuit een rolstoel niet te openen of te sluiten is.

B. (50 jaar, grotendeels verlamd) woont in een fokuswoning. Het is een aangepaste huurwoning in een appartementencomplex, waar in totaal 15 fokuswoningen zijn. De woning bestaat uit 4 kamers en is gelegen op de begane grond. Er is een kleine tuin, waar B. graag vertoeft. Alle ruimten in het huis zijn voor B. toegankelijk, behalve helaas de tuin. B. heeft een aanvraag voor een aanpassing bij de gemeente gedaan, zodat hij zelfstandig de tuin in en uit kan en het slot van de tuindeur kan bedienen. Hij moet hiervoor tot nu toe steeds hulp vragen.

De wens voor een huis met een tuin leeft uiteraard bij veel burgers, met en zonder beperking, en deze wens kan door schaarste niet altijd in vervulling gaan. Toch zou voor mensen die beperkt zijn in hun mobiliteit en die bovendien vaak aangewezen zijn op een sociale huurwoning in de toewijzingsprocedure wat extra begrip voor deze wens opgebracht kunnen worden. Nu lijken de regels soms boven maatwerk te gesteld te worden, zoals in onderstaand voorbeeld:

K, (31 jaar, verstandelijke beperking) woont zelfstandig. Ze wilde graag een tuin. Haar moeder vertelt dat ze een buurtje op het oog hadden met kleine, goedkope huisjes:

“Toen zei K. altijd, dat ze de woonwens had: een huis met een tuintje. En toen hebben we heel veel met de woningbouw gesproken. Maar ze hielden er gewoon aan vast -het is niet te geloven-: ‘als je alleen bent dan mag je niet een huis met een tuin. Al wordt je honderd.’ Het is echt absurd. En we hebben gepraat als Brugman.

Daar hebben we dus heel veel moeite voor gedaan. En het waren huisjes waarvan we zeiden: dat is een lage huur, mooi klein huisje en die ook lang leegstonden. Ook dat nog. Maar daar kwamen we niet voor in aanmerking. Ik denk dat we daar 3 jaar mee bezig geweest zijn.

Als laatste over de buitenruimte: in één interview werd het belang van het uitzicht naar buiten naar voren gebracht. Een goed uitzicht bijvoorbeeld op een levendige straat of juist een mooi stuk natuur maakt dat mensen die bedlegerig zijn toch iets van het 'buitenleven' kunnen meemaken.

5.6 Woonomgeving

De bruikbaarheid van de woonomgeving is goed als er voldoende voorzieningen in de buurt zijn en als deze voorzieningen voor iedereen toegankelijk zijn.

Wat de aanwezigheid van voorzieningen betreft, benoemen geïnterviewden naast voorzieningen als winkels, openbaar vervoer en gezondheidscentra vaak het belang van dagbesteding in de nabije omgeving. Zo houden ouders bij de keuze voor een kleinschalige woonvorm voor hun kind rekening met de mogelijkheden die de omgeving biedt voor passende dagbesteding. Een aantal kleinschalige woonvormen bieden zelf ook dagbesteding, zodat bewoners niet hoeven te reizen. Problemen met vervoerskosten worden zo voorkomen.

Enkele mensen hebben last van het verdwijnen van voorzieningen in de buurt en moeten verder reizen. In onderstaand voorbeeld gaat het om het winkelaanbod:

Echtpaar H. (48 en 52 jaar, beide lichamelijke beperking) over het winkelcentrum:

"Er zat een drogisterij, er zat een postkantoor, er zat een groenteboer, dat is allemaal weg. Die tentjes zijn er dan voor in de plaats gekomen: een friettent, een shoarmatent en zo. Maar het winkelcentrum is niet echt je van het."

Uit de interviews komt naar voren dat nog niet alle voorzieningen in de buurt goed bereikbaar en toegankelijk zijn voor mensen met een beperking. Een enkeling is van huisarts veranderd omdat de praktijk met een scootmobiel niet goed toegankelijk was. En meerdere mensen maken melding van winkels, waar zij met hun beperking onvoldoende toegang hebben. Voorbeelden zijn kleinere winkels die niet rolstoeltoegankelijk zijn en supermarkten met een vaak wisselende indeling, waardoor producten voor slechtzienden onvindbaar zijn.

Het valt op dat winkeliers wel bereid zijn om oplossingen te zoeken, als mensen met een beperking zich bij hen melden:

K. (32 jaar, zeer slechtziend) doet haar boodschappen zelfstandig in het winkelcentrum in de buurt. De route hiernaartoe heeft ze zich eigen gemaakt. Ze had er alleen veel last van dat de opstelling in de winkel steeds veranderde, waardoor ze niets kon vinden. Ze heeft hierover de supermarktmanager aangesproken en die gaf als reactie dat hij zich niet bewust was geweest van deze gevolgen. Hij nodigde haar meteen uit om lid te worden van het klantenpanel. En bij wijzigingen in de indeling maakt het personeel nu uit zichzelf haar (en andere slechtzienden) attent op de veranderingen.

Mw. S. 75 jaar, lichamelijke beperking) is van plan om zelf weer de boodschappen gaan doen. Ze wil met de elektrische rolstoel naar de supermarkt gaan, maar het duwen van een boodschappenkar ziet ze niet zitten. Ze heeft met de supermarktmanager de afspraak gemaakt, dat ze de boodschappen niet in mandje of wagentje hoeft te doen. Maar ze mag deze in de tas doen die aan de rolstoel hangt.

Samenvattend

De gebruikskwaliteit van de woning laat voor veel mensen met een beperking te wensen over. Bij ongeveer de helft van de mensen zijn aanpassingen nodig om de woning bruikbaar te maken. De interviews wijzen uit dat het realiseren van adequate woningaanpassingen een complexe opgave is, waarbij nog veel misgaat. Problemen doen zich voor bij de keuze van de juiste aanpassingen, bij de afstemming tussen betrokken partijen, bij de financiering, in de regelgeving en toepassing van regels en bij de uitvoering van de werkzaamheden.

Leerpunten zijn dat:

- voor de keuze van de juiste aanpassingen de ervaringskennis van degene met de beperking én professionele kennis, bijvoorbeeld van een ergotherapeut, van belang is.
- Kennisdeling tussen lotgenoten bijdraagt aan goede oplossingen.
- Adequate afstemming tussen gemeente en woningcorporatie leidt tot sneller en efficiënter/goedkoper aanpassen.
- Starre toepassing van bouwregelgeving aanpassingen in de weg kan staan. De maatwerkbenadering van de Wmo voor mensen met een beperking zou ook bij de gemeentelijke afdelingen bouwen en wonen een vertaling moeten krijgen.
- Er behoefte is aan meer informatie over de vergoeding en andere financiële aspecten bij woningaanpassingen.
- Gebrekkige deskundigheid/inlevingsvermogen/communicatieve vaardigheden bij aannemers/uitvoerders een zwakke schakel vormt in het proces van aanpassen.

De veiligheidsmaatregelen bij brand voor mensen met zware beperkingen die zelfstandig wonen, vergen meer aandacht. Zij voelen zich op dit punt kwetsbaar, want ze kunnen niet rekenen op dezelfde hulpverlening, als mensen met vergelijkbare beperkingen die intramuraal wonen. Het komt nog te vaak voor dat tuinen en balkons niet goed toegankelijk zijn. Zelfs bij verder goed aangepaste woningen. Dit terwijl een tuin of balkon bij de woning voor iemand die verminderd mobiel is, juist extra belangrijk kan zijn. Dat geldt ook voor een goed uitzicht naar buiten voor mensen die door hun beperking aan huis gebonden zijn.

Over het comfort van de woningen valt het aantal klachten mee. Wel is geluidsoverlast een aandachtspunt, zeker voor de mensen die hier door een (psychische) aandoening extra gevoelig voor zijn.

Tot slot is duidelijk dat de beschikbaarheid en toegankelijkheid van voorzieningen in de buurt niet altijd voldoende is. Op een aantal plaatsen verdwijnen de voorzieningen uit de buurt en niet alle voorzieningen, met name winkels, zijn goed toegankelijk.

6.

Woonlasten

6.1 Inleiding

Het VN-verdrag inzake de rechten van personen met een handicap kent 2 artikelen, die relevant zijn voor de financiële aspecten van het wonen. Het eerste is het reeds eerder genoemde artikel 19 inzake het gelijke recht op zelfstandig wonen en deel uitmaken van de maatschappij. Over dit recht kan gesteld worden, dat het impliceert dat zelfstandig wonen dan ook betaalbaar moet zijn. Het andere artikel is artikel 28, over het recht op een behoorlijke levensstandaard. Daarin staat dat deze 'behoorlijke levensstandaard' onder andere huisvesting omvat. Verderop in het artikel wordt bovendien gemeld, dat de staten maatregelen moeten nemen om de toegang voor personen met een handicap te waarborgen tot volkshuisvestingsprogramma's. Het zegt daarmee iets over de rol van sociale huisvesters (woningcorporaties in de Nederlandse situatie) voor mensen met een beperking of aandoening.

In de meldactie gaf ongeveer een derde van de respondenten aan de woonlasten goed op te kunnen brengen. 44 % vond de woonlasten net op te brengen en 14% gaf als antwoord te hoge woonlasten te hebben en onvoldoende over te houden om van te leven. Een meerderheid heeft dus hoge of te hoge woonlasten in relatie tot het inkomen. Bij mensen met psychische aandoeningen en verstandelijke beperkingen zijn de problemen het grootst.

In dit hoofdstuk komen de ervaringen van de geïnterviewden met de betaalbaarheid van hun woonruimte aan bod. We gaan in op de betaalbaarheid in het algemeen en zoomen in op de (financiële) mogelijkheden voor zelfstandig wonen en op de financiering van wooninitiatieven en rapporteren tot slot over enkele ervaringen in de koopsector.

6.2 Inkomenspositie

Onder de geïnterviewden troffen we ongeveer vergelijkbare percentages van mensen die woonlasten wel, niet of net betaalbaar vonden als in de meldactie. Iets minder dan een derde vindt de woonruimte goed betaalbaar, maar de helft van de geïnterviewden geeft aan dat zij problemen hebben met de woonlasten. Zij kunnen deze maar net opbrengen of eigenlijk niet. Of ze slagen er door financiële drempels niet in om te gaan wonen in de woonvorm die het best bij hen past. In de interviews valt direct op, dat de mensen met een goede inkomenspositie er beter in slagen om een passende woonruimte te verwerven. Met voldoende financiële middelen én met organisatievermogen hebben zij een voorsprong op anderen die hierover niet beschikken. De contrasten in hoe men woont, zijn groot.

R. (kind, 11 jaar, meervoudig gehandicapt) woont met haar ouders en zus in een nieuwbouwwijk. Haar ouders hebben het huis laten ontwerpen door een architect die ervaring had met toegankelijk bouwen. De begane grond meet 135 m² en is voor R. geheel toegankelijk. Haar ouders zeggen zich goed te realiseren, dat het niet voor iedereen is weggelegd om op deze manier een woning-op-maat te bouwen. En dat zij zich gelukkig prijzen dat zij in de omstandigheden verkeren om dit wel te kunnen doen.

R. (55 jaar, spierziekte) woont in een verpleeghuis, waar hij een kamer heeft met douche en toilet. Hij heeft een netto uitkering van 1000 euro. Daarvan betaalt hij 568 euro aan AWBZ-bijdrage. Van de rest kan hij amper leven. Er gaat per jaar nog een eigen risico van 350 euro af. En de maandelijkse eigen bijdrage voor vervoer, voor de waskosten en de kamerverzekering van 80 euro. R. heeft er wel eens moeite mee om de maand door te komen. Sparen lukt niet. Het gebrek aan financiële middelen ervaart R. soms als een belemmering om festiviteiten te bezoeken en sociale contacten te onderhouden.

6.3 Zelfstandig wonen

Meerdere geïnterviewden stellen dat zelfstandige woonruimte voor iemand met een uitkering (Wajong, WIA, Bijstand) - zelfs met huurtoeslag- nauwelijks betaalbaar is.

K. (33 jaar psychische aandoening) woont in bij haar moeder. K. heeft een WIA-uitkering en kon daarvan nauwelijks rondkomen in een zelfstandige woonruimte, zelfs niet met huurtoeslag. Ze vertelt over deze periode: "Ik was continu aan het rekenen. Mijn woonplezier voelde als het ware aangetast, omdat echt alles begrensd voelde, alles verstikkend. Ik kon het niet meer loslaten, het was steeds balanceren. Als ik een keer uitging, had ik zorgen of ik de volgende dagen wel eten kon kopen."

Voor mensen met een beperking of aandoening die een betaalde baan hebben, zijn de woonlasten beter op te brengen. Maar extra woonkosten vanwege de beperking en dreigende arbeidsongeschiktheid kunnen ook voor hen betekenen dat de woonlasten moeilijk op te brengen zijn:

B. (jaar, lichamelijke beperking) kan de huur van zijn woning nu nog goed opbrengen. Maar hij weet niet of dat nog steeds zo zal zijn als hij binnenkort stopt met werken. Hij heeft onlangs bezwaar ingediend tegen de extra (inkomensafhankelijke) huurverhoging en dit is gelukkig toegekend. Door de beperking van B. vallen de woonlasten sowieso hoger uit: de woning moet relatief ruim zijn vanwege de draaicirkel van de rolstoel en voor allerlei klusjes in huis, die de meeste mensen zelf doen, moet hij mensen inhuren.

Bij mensen met een psychische beperking is soms een bijkomend probleem dat zij moeite hebben om hun financiële administratie op orde te houden en soms nog kampen met schulden uit het verleden.

T. (24 jaar, psychische klachten) woont in een antikraakwoning. Maar met alleen een Wajong uitkering is het bijna niet te doen om op jezelf te wonen, zo vertelt hij. Voor het Volledig Pakket Thuis (VPT) moet hij een eigen bijdrage betalen van 168 euro per maand. Bepaalde rekeningen blijven liggen omdat hij die niet kan betalen en zijn schuld loopt op. Het op orde houden van financiële huishouding is en blijft een lastig punt. T. ervaart dit als een grote last die zijn functioneren belemmert: "als je niet weet of je de volgende dag nog te eten hebt." Vooral ook omdat het inkomen steeds lager wordt, bijvoorbeeld voedingsgeld.

Het goed benutten van allerlei regelingen, creatief omgaan met weinig geld en familie die bijspringt zijn de strategieën, die men volgt om financieel het hoofd boven water te houden. Onderstaand daarvan een aantal voorbeelden. In het eerste fragment een vrouw die moet puzzelen om rond te komen en tegelijkertijd door onhandige regels op kosten gejaagd wordt:

L. (29 jaar, spierziekte) huurt een woning in een complex met een zorgsteunpunt. Ze heeft een Wajong uitkering en weet goed de weg in regelingen voor toeslagen, ontheffingen etc. Daardoor kan ze net rondkomen. Jammer is, dat de woningcorporatie haar verplicht om bij haar appartement een parkeerplaats te huren a 50 euro per maand. Zelf autorijden is er met haar handicap niet bij. En een rolstoelbus zou niet eens passen op de parkeerplek.

Een voorbeeld van goed met geld kunnen omgaan:

S. (57 jaar, psychische problematiek) kan van haar uitkering en dankzij de huurtoeslag haar woonlasten net betalen. Ze heeft het niet breed, maar ze is goed in het hergebruiken van oude spullen en heeft meubilair uit de kringloopwinkel. Openbaar vervoer vindt ze te duur, ze maakt veel gebruik van de fiets. En ze zegt: "Ik kan gelukkig creatief met bijna niets toch warm eten koken".

En een combinatie van goed met geld kunnen omgaan en familie die financieel ondersteunt:

P. (35 jaar, psychische aandoening) woont zelfstandig in een koopwoning met woonbegeleiding. Het is de woning die ze een aantal jaren geleden met haar ex-partner bewoonde. P. heeft een Wajong-uitkering. Haar moeder heeft met een schenking en met een hypotheeklening met lage rente gezorgd dat P. de woning kan behouden en betalen. Verder leeft P. zuinig en maakt ze gebruik van de vers-is-vers-garantie van de Jumbo (gratis voedingsmiddelen die bijna over de datum zijn).

We troffen in de interviews meerdere mensen die zich een goede of redelijk goede woonruimte konden veroorloven dankzij financiële ondersteuning van familie, doorgaans de ouders.

N. (21 jaar psychiatrische aandoening) woont in een woonvorm voor volwassenen met schizofrenie. De huur is € 610 per maand en dat zou N. zonder financiële steun niet kunnen betalen. Hij krijgt huurtoeslag en financiële steun van zijn ouders.

6.4 Wooninitiatieven

Startende wooninitiatieven hebben het zwaar. Door maatregelen uit verschillende hoeken lukt het niet of nauwelijks om een gezonde financiële basis te creëren. De initiatiefnemers hebben/krijgen te maken met: de verhuurdersheffing in het woondomein, de decentralisaties en bezuinigingen in het zorgdomein en de Participatiewet in het domein van arbeid en inkomen. Het financiële plaatje verandert daardoor voortdurend en plannen lopen vertraging op of komen helemaal niet van de grond. Waar het de oudergroep nog wel lukt om met een woonvorm hun kinderen daadwerkelijk een nieuwe start te bieden, werpt de financiële onzekerheid een schaduw vooruit:

J. (24 jaar, verstandelijke beperking) zal binnenkort verhuizen naar zijn appartement in het wooninitiatief dat zijn ouders samen met andere ouders hebben opgezet. De bouw is in volle gang, over enkele maanden is het af, maar zijn moeder maakt zich zorgen. De financiële basis voor het wooninitiatief wordt steeds minder stabiel. De stichting voor het wooninitiatief is al in 2009 opgericht, sindsdien zijn er allerlei nieuwe kabinetsplannen en bezuinigingen. De toekomstige bewoners krijgen met veel van deze plannen te maken:

- In bestaande wooninitiatieven hebben bewoners met PGB in december 2012 garantie gekregen dat zij hun budget (voorlopig) behouden. Initiatieven die nog niet gestart waren kregen die garantie niet, de thuiswonende PGB-ers zijn reeds gekort en krijgen volgend jaar weer een korting op het PGB. Daarmee wordt het moeilijk om de zorg rond te krijgen. Kan er bijvoorbeeld ook overdag zorg ingezet worden, als een bewoner thuisblijft of ziek is. Kunnen er tijdens piekuren 2 mensen aanwezig zijn?
- En wat als de indicatie voor dagbesteding omlaag gaat? Dan zou er meer begeleiding in de woonvorm nodig zijn.
- J. heeft een Wajong uitkering. De toekomst hiervan is onzeker.
- Een aantal toekomstige bewoners werkt nu in de Sociale Werkvoorziening. Zij krijgen te maken met de Participatiewet. Als zij regulier aan de slag moeten, dan dreigt de bijstand. Zij kunnen ook niet minder gaan werken, ze verdienen nu het minimumloon. Met bijstand wordt het moeilijk om de huur te betalen.
- De huur ligt nu rond de 370 euro. In de eerste besprekingen met de woningcorporaties leek de huur lager uit te komen. In de loop der jaren ging de huur al omhoog. Want er is een onrendabele top en de corporatie kan zich door de verhuurdersheffing minder veroorloven.

6.5 Een koopwoning

Een minderheid van de geïnterviewden woont in een koopwoning. In een aantal gevallen is de woning al gekocht voor de aandoening/beperking zich openbaarde. Voor veel mensen met een aandoening of beperking is het kopen van een woning niet haalbaar. Vaak is het inkomen niet toereikend om te kopen, maar er zijn ook andere belemmeringen; bijvoorbeeld dat de meest passende woonvorm alleen in een huurvariant beschikbaar is:

H. 39 lichamelijke beperking woont in fokuswoning. Hij werkt bijna fulltime en heeft een goed inkomen. De huur van het appartement is 800 euro en dat vindt H. een hoog bedrag. Het huurbedrag voor de andere appartementen is lager, maar H. betaalt extra omdat het een Fokuswoning betreft. Hij ontvangt geen huurtoeslag en kan de huidige huur net opbrengen. Het houdt hem wel bezig dat hij beter af zou zijn als hij het huurbedrag in een hypotheek zou kunnen stoppen. Maar zo werkt het niet in een Fokusproject.

Als het wel haalbaar is om een woning te kopen, dan kunnen mensen met een beperking nog steeds te maken krijgen met extra eisen die gesteld worden door de hypotheekverstrekker:

Dhr. en mevrouw H. (48 en 52 jaar, beide lichamelijke beperking) hebben beiden gewerkt en konden zich daardoor een gelijkvloerse koopwoning (bungalow) veroorloven. Ze hebben hiervoor een hypotheek genomen, maar kregen wel een opslag op de tarieven. Omdat de aandoening van één van hen op een 'zwarte lijst' staat, betalen ze een extra hoge hypotheekrente en een hogere verzekeringspremie.

Samenvattend

De interviews maken zichtbaar dat de financiële positie een behoorlijk stempel drukt op de woonkwaliteit. Met meer inkomen is er een ruimere keuze in woningen, is naast huren ook kopen een optie en heeft men meer mogelijkheden om zelf aanpassingen aan de woning te doen. De meeste mensen met een beperking of aandoening hebben echter geen hoog inkomen. De helft van de geïnterviewden geeft aan dat ze moeite hebben om de woonlasten op te brengen. Zelfstandig wonen met een uitkering is voor veel mensen moeilijk of zelfs niet haalbaar. Familie springt regelmatig bij.

Mensen die zich wel een koopwoning kunnen veroorloven, hebben te maken met drempels als extra hypotheeklasten. En met het feit dat niet van alle woon-zorgarrangementen een koopvariant bestaat. De koopfokuswoning ontbreekt bijvoorbeeld.

Startende wooninitiatieven voor mensen met een beperking hebben te maken met de bezuinigingen/maatregelen in het zorgdomein, het woondomein en in de sociale zekerheid. Dat maakt het lastig, zo niet onmogelijk, om een gezonde financiële basis te creëren voor een nieuwe woonvorm.

7.

Conclusies

De 60 interviews bij mensen thuis bieden veel inzicht in de woonsituatie van mensen met een lichamelijke, verstandelijke of zintuiglijke beperking, een psychische aandoening of een chronische ziekte. Duidelijk is dat de kwaliteit van wonen nog op veel punten onder de maat is. Anders geformuleerd: er zijn veel aanknopingspunten om de kwaliteit van wonen voor mensen met een beperking of aandoening te verbeteren. En daarbij is er een nauwe relatie met het VN verdrag voor mensen met een beperking. Versterken van de woonkwaliteit betekent dat er voortgang geboekt kan worden met gelijke rechten, zoals verwoord in diverse artikelen van het VN verdrag:

- het universeel ontwerp, in dit geval woningen en woonomgeving die voor iedereen bruikbaar zijn (artikel 2 en 4);
- de eerbiediging van de persoonlijke autonomie en integriteit (artikel 3 en 17);
- het waarborgen van de veiligheid in risicovolle situaties (artikel 11);
- de keuzevrijheid waar en met wie te wonen en participatie in de maatschappij (artikel 19),
- privacy en eerbiediging van privéleven, gezinsleven en de woning (artikel 22),
- en het recht op een behoorlijke levensstandaard, waaronder huisvesting en toegang tot volkshuisvestingsprogramma's (artikel 28)

Wonen en kwaliteit van leven

In de interviews valt op hoezeer goed wonen van betekenis is voor de kwaliteit van leven. Wonen is meer dan een dak boven je hoofd, het betekent: dat je een plek hebt waar je je voor langere tijd vestigt; die van jezelf is en waarover je zeggenschap hebt; die je inricht en waar je je eigen stempel op drukt; waar je je thuis voelt; waar je erbij hoort en een plek die een goede uitvalsbasis is om 'de wereld in te gaan'. Woonkwaliteit kan het verschil maken tussen een gezond en volwaardig leven of beperkt en ziek door het leven gaan. Meerdere geïnterviewden maakten duidelijk hoe een verhuizing naar een betere woonsituatie voor hen betekende dat zij minder (gezondheids)problemen ondervonden en aanzienlijk beter gingen functioneren.

Regie en keuzevrijheid

Zelf regie voeren over het wonen wordt belangrijk gevonden. Dat geldt voor grote woonbeslissingen als verhuizen, maar ook voor meer alledaagse woonbeslissingen als: de uitvoering van huishoudelijke klussen, de juiste kleur voor de keukenkastjes en de keuze voor een huisdier.

Wat betreft keuzevrijheid signaleren we de volgende knelpunten:

- Mensen ondervinden problemen met de woon carrière in relatie tot de levensloop: het aanpassen van de woonsituatie aan hun levensfase (uit huis gaan, samenwonen, gezinsuitbreiding etc.) verloopt niet altijd soepel. Oorzaken zijn een starre toepassing van

regels, zoals het niet opnieuw vergoeden van woningaanpassingen na een verhuizing en onvoldoende aanbod van geschikte (toegankelijke) woonruimte.

- Mensen kunnen onvoldoende zelf bepalen of ze alleen wonen of in een groep. De zorgvraag is nog vaak nog doorslaggevend bij deze beslissing en niet de eigen wens. Bij het wonen in een groep is er vaak onvoldoende inspraak van de betrokkenen (nieuwe bewoner en bestaande groep). Niet alle woonvormen bieden gelegenheid voor uitgebreide kennismaking en/of proefwonen.
- Door schaarste aan geschikte woningen hebben mensen maar beperkt invloed op waar ze gaan wonen. Als er plaats is in een geschikte woonvorm of als er een toegankelijke woning beschikbaar komt, dan voelen ze druk om het aanbod te accepteren, ongeacht de locatie. Het in de buurt wonen van familie/mantelzorgers komt daarmee in het gedrang.

Belevingskwaliteit

Hoewel de beleving van de woonsituatie sterk individueel bepaald wordt, komen er uit de gesprekken een aantal hoofdlijnen naar voren:

- De ervaren veiligheid hangt sterk samen met een goed vangnet in de nabijheid. Dat vangnet kan gevormd worden door familie of door professionele begeleiders die vertrouwd zijn en goed bereikbaar. Wanneer er een goed vangnet is, voelen mensen zich minder kwetsbaar.
- Familie en vrienden zijn belangrijk en bieden vertrouwdheid, contact en praktische ondersteuning. Veel mensen zijn huiverig voor een grote zorgtaak voor hun familie, omdat er dan een scheve relatie kan ontstaan. Niet iedereen kan rekenen op steun van familie, vooral bij mensen met psychische aandoeningen is familie niet altijd in beeld.
- Naast ondersteuning door familie en zorgmedewerkers vinden sommige mensen ondersteuning (advies) buiten het zorgdomein, bijvoorbeeld bij loketmedewerkers van de woningcorporatie of de bank. Vooral voor zelfstandig wonende mensen met een (licht) verstandelijke beperking zijn deze 'contactpersonen' belangrijk.
- Het ervaren van een gebrek aan sociale contacten komt veel voor. Dit is vaak gerelateerd aan de beperking of aandoening, die het leggen van contacten bemoeilijkt. Laagdrempelige ontmoetingsmogelijkheden (door sommige woningcorporaties al opgepakt) kunnen hier een zinvolle bijdrage leveren.
- Voldoende ontwikkelingsmogelijkheden en dagbesteding in de omgeving zijn een pluspunt voor een woonlocatie. Vooral mensen in een instelling slagen er niet altijd in een betekenisvolle dagbesteding te vinden en voelen zich dan ernstig beperkt.
- Protocollen en instellingsregels staan regelmatig op gespannen voet met het recht op privacy en autonomie. Mensen ervaren het als een aantasting als meubels of accessoires worden weggehaald omdat deze gevaar zouden opleveren of het schoonmaken van de kamer moeilijk maken.

Gebruikskwaliteit

Bij ongeveer de helft van de mensen waren of zijn woningaanpassingen nodig om de bruikbaarheid van de woning te verbeteren. Het realiseren van woningaanpassingen is een proces waarbij veel mis gaat. We zien onder andere dat ervaringskennis onvoldoende wordt benut, dat gemeenten en corporaties niet goed samenwerken en dat lokale bouwregelgeving een verbouwing in de weg kan staan.

Een specifiek aandachtspunt bij toegankelijkheid vormen de drempels naar balkons en tuinen. Zelfs in verder prima toegankelijke woningen zijn er soms een moeilijk te overbruggen hoogteverschillen naar de buitenruimte.

Voorts vragen voor mensen met (zware) beperkingen die zelfstandig wonen de veiligheidsmaatregelen bij brand meer aandacht. Zij kunnen nu niet rekenen op hulpverlening van

een vergelijkbaar niveau als mensen die intramuraal wonen. En dat is beangstigend als je niet in staat bent om jezelf te redden.

Woonlasten

De financiële positie van mensen met een beperking of aandoening drukt een stempel op de woonkwaliteit. De helft van de geïnterviewden heeft moeite om de woonlasten op te brengen. Voor mensen met een uitkering is zelfstandig wonen moeilijk of niet haalbaar. Familie springt regelmatig bij. Mensen met een betere financiële positie ervaren belemmeringen bij het kopen van een woning. Zo zijn koopwoningen met oproepbare zorg (vergelijkbaar met fokus) niet beschikbaar en daarnaast worden er bij het verkrijgen van een hypotheek extra voorwaarden gesteld.

Startende wooninitiatieven, dé woonvorm waar eigen regie centraal staat, hebben het zwaar. Door een stapeling van maatregelen in het zorgdomein, de sociale zekerheid en het woondomein is het lastig om een gezonde financiële basis voor een woonvorm te creëren.

Colofon

Het rapport 'Interviews wonen' is een uitgave van Ieder(in). Deze uitgave kwam tot stand in samenwerking met PG werkt samen, waaraan de volgende organisaties deelnemen: Ieder(in), Landelijk Platform GGZ en de Patiëntenfederatie NPCF.

Projectleider

Anneke van der Vlist, Ieder(in)

Projectteam

Debora Korporaal, LPGGz

Petra Stalman, Ieder(in)

Anneke van der Vlist, Ieder(in)

Opmaak

Catrien Brienen, Ieder(in)

