

Een constructie waarbij wonen en zorg zijn gekoppeld, kan een mooie woonvorm zijn voorafgaand aan zelfstandig wonen zonder zorg. Toch kan juist die koppeling van wonen en zorg, die zowel verdienmodel als dwangmiddel kan zijn, tot wanhopige situaties leiden. Lotte (37, niet haar echte naam) zit midden in zo'n wanhopige situatie en schreef daarover samen met haar vader dit artikel.



Jij moet in de Wlz, anders volgt woningontzuiming!

De schrijvers van deze bijdrage kunnen bereikt worden via de redactie

Jongvolwassenen met autisme die zelfstandig kunnen en willen wonen en daarbij (nog) begeleiding nodig hebben, vormen een bijna vergeten groep. In een eigen woning starten met de volgende fase van hun leven is essentieel voor hun ontwikkeling, bijvoorbeeld na opname in een kliniek of omdat het tijd is uit te vliegen uit het ouderlijk huis. In het eerste jaar van zelfstandigheid is deskundige begeleiding cruciaal, om de overgang naar de nieuwe situatie trefzeker te kunnen maken. Door de woningnood is deze groep vaak aangewezen op begeleid wonen via een constructie van koppeling van wonen en zorg (als bij beschermd of beschut wonen). De woningcorporatie verhuurt aan het zorgbedrijf, dat onderverhuurt aan de cliënt. De cliënt sluit met het zorgbedrijf een zorgovereenkomst en een huurovereenkomst, die gekoppeld zijn. Contractueel betekent de koppeling dat de cliënt de woning moet verlaten als de zorg eindigt, bijvoorbeeld doordat geen begeleiding meer nodig is. Dat is dan een door de cliënt ingecalculleerd risico. Echter, de koppeling kan tot zeer wanhopige situaties leiden, geheel buiten de beïnvloedingssfeer van de cliënt, als de koppeling voornamelijk ten dienste staat van het verdienmodel (wonen kan alleen mét zorg) en het belang van de cliënt daaraan ondergeschikt is. Zo'n situatie, inclusief machtsmisbruik, is aanleiding tot dit artikel.

Totale ineenstorting

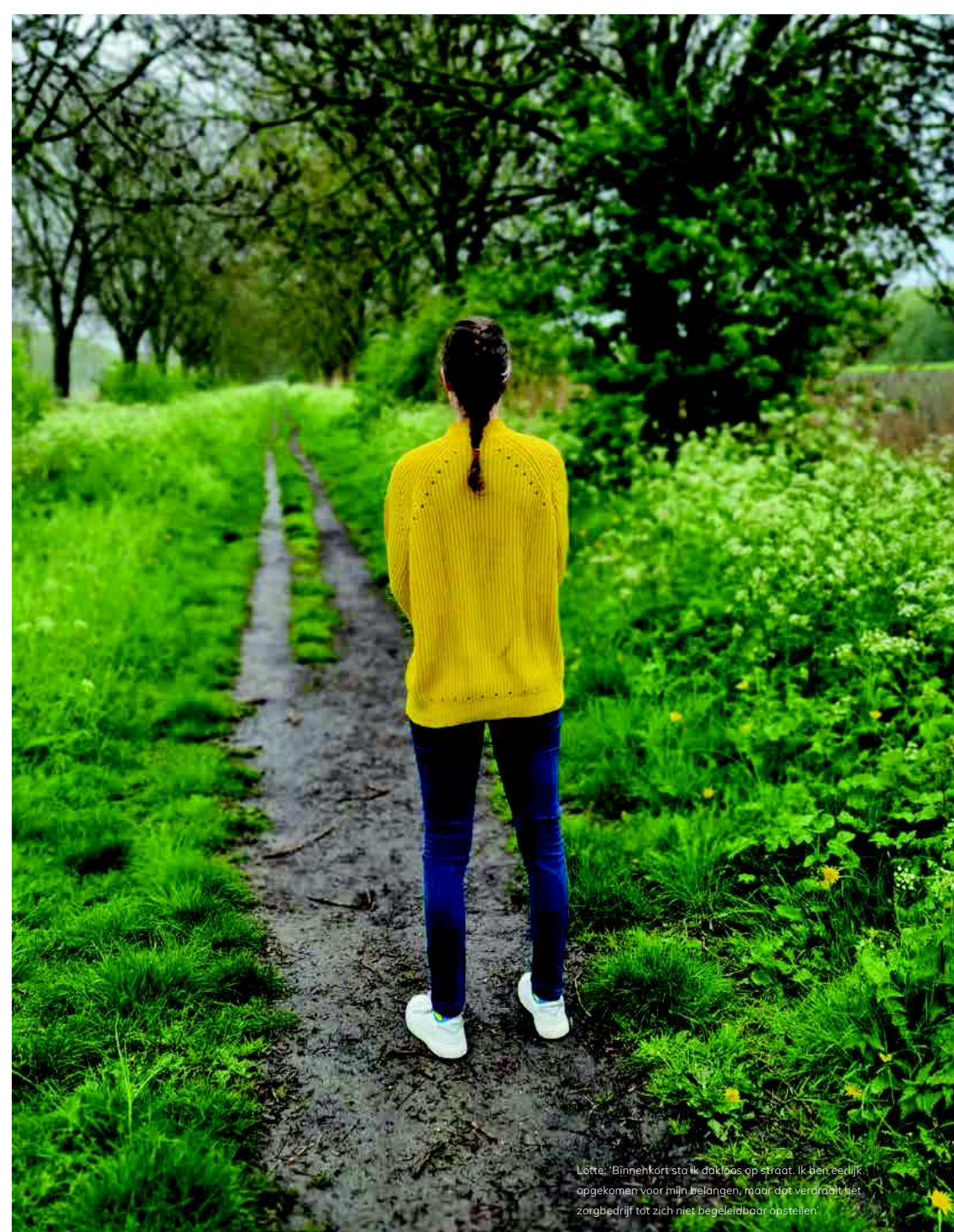
Ik heb hoogfunctionerend autisme, dat pas is vastgesteld toen ik 31 jaar oud was. Ik heb twee universitaire

masterstudies voltooid en heb bij een universitair medisch centrum gewerkt als junioronderzoeker en onderwijsassistent, met goede beoordelingen. Na enige tijd kon ik mijn baan niet meer volhouden en kreeg ik een totale geestelijke en lichamelijke ineenstorting. Zo'n ineenstorting komt met name voor bij (hoog)begaafde jonge vrouwen met autisme die jarenlang gecamoufleerd hebben dat zij zich anders voelen en daarvoor continu gecompenseerd hebben. Vaak volgt de diagnose autisme pas na ineenstorting, waarna eindelijk begrepen kan worden waardoor het leven als bijna ondraaglijk werd ervaren. Zo is het ook met mij gegaan.

Van kliniek naar Wmo-indicatie

Door mij heel erg in te zetten voor mijn herstel heb ik mij uit een diep dal omhooggewerkt in dé topkliniek in Nederland voor jongvolwassenen met autisme, waar ik gedurende drie jaar opgenomen ben geweest. Zeer professionele behandelaars en begeleiders hebben mij behandeld, die mij uiteraard heel goed hebben leren kennen. Zonder hen zou ik het niet gered hebben. Ik ben ontslagen met 'op zak' een indicatie voor zorg in natura (ZIN) vanuit de Wmo. Ik ging wonen in een appartement

>> lees
verder op
pagina 38



Lotte: 'Binnenkort sta ik doktoos op straat. Ik ben eerlijk opgekomen voor mijn belangen, maar dat verdraait het zorgbedrijf tot zich niet begeleidbaar opstellen'



behorend bij een zorgbedrijf in een grote stad nabij het midden van het land, waar ik een goede intake had gedaan. Het bedrijf leek deskundig. Men was het eens met de Wmo-indicatie. Een goede en geleidelijke overgang van de kliniek naar de buitenwereld lag in het verschiet! Helaas heeft dit heel anders uitgepakt.

Ondersteuningsplan zelf herschreven

Het bedrijf ging meteen al opvallend te werk. Zonder mij te vragen naar mijn precieze begeleidingsbehoefte, schreef het bedrijf een persoonlijk ondersteuningsplan (POP) voor mij. Ik herkende mij hierin helemaal niet. Het was gebaseerd op het stereotiepe beeld van een persoon met klassiek autisme, dat heel anders is dan mijn autisme. Het ondersteuningsplan heb ik volledig herschreven en vervolgens gemaild naar het bedrijf. Daarbij vroeg ik om reactie en hoe de aanvankelijke versie tot stand was gekomen. Er kwam geen antwoord. Ik begon mij ongemakkelijk te voelen, want ik vroeg mij af hoe de begeleiding zou uitpakken. Mijn ouders adviseerden mij vertrouwen te hebben en het appartement, dat ik binnenkort zou betrekken, tot een fijn thuis te maken.

Lage kwaliteit begeleiding

Na mijn verhuizing heb ik in een periode van één jaar twee begeleiders gehad. Dat vond ik moeilijk, omdat ik mij in korte tijd tweemaal kwetsbaar moest opstellen tegenover een onbekende en een vertrouwensband moest opbouwen. Hierbij speelde ook mijn sociale angst een rol. Niettemin, ik heb mij hiervoor tweemaal ingezet, omdat ik een goede verstandhouding met de begeleider wilde opbouwen. Beide begeleiders waren jonge vrouwen, aanzienlijk jonger dan ik, laag opgeleid ten opzichte van hun grote verantwoordelijkheid en zonder opleiding op het gebied van autisme. De kwaliteit van de begeleiding bleek laag. Er was geen aandacht voor mijn POP en de begeleiders hebben nauwelijks geprobeerd te begrijpen waarbij ik begeleiding nodig had. Zij konden mijn belevingswereld niet begrijpen en hadden geen oog voor mijn sociale angst. De

tweede begeleider bleek de opsteller van het aanvankelijk POP. Op mijn vraag wat zij vond van het herschreven POP, was haar reactie tot mijn grote verbazing dat de twee versies op hetzelfde neerkwamen. Ik begon te vrezen dat het bedrijf mij niet de juiste begeleiding kon bieden, door gebrek aan deskundigheid en kwaliteit. De begeleidings situatie gaf mij overprikkeling en stress. Mijn ouders hebben kennisgemaakt met de begeleiders en ook met hen gesproken. Zij vonden dat het contrast met de begeleiders van de kliniek niet groter kon zijn.

Zelfredzaamheid

In de zomer van 2022 werd de ondermaatse begeleiding heel concreet benoembaar. In een aantal wekelijkse sessies werkten de begeleider en ik aan de aanvraag Wmo-herindicatie. De basis voor de aanvraag was de mate van zelfredzaamheid, zoals die volgt uit de gestandaardiseerde methode van de zelfredzaamheidsmatrix (ZRM). Daarover kreeg ik een meningsverschil met de begeleider, die zich autoritair opstelde. Tegelijkertijd begreep zij weinig van de ZRM, waarvan zij de handleiding nooit gezien bleek te hebben. Zij benadrukte sterk dé onderdelen waarop ik mij nog moest verbeteren, maar had geen oog voor alle goede dingen. Haar manier van invullen van de ZRM gaf op veel levensdomeinen een lagere score dan volgens de handleiding zou moeten, dat wil zeggen een lagere zelfredzaamheid. Ik was het daarmee niet eens, want ik wilde een reële beoordeling. Op mijn voorstel stemde de begeleider in met een gesprek waaraan ook mijn ouders zouden deelnemen, die wilden helpen het probleem op te lossen. Dat laatste is helaas niet gelukt, want de begeleider begreep de uitleg in de door mijn ouders meegebrachte ZRM-handleiding niet. Haar standpunt was: 'Bij ons doen we dit op onze eigen manier'. Zij stelde voor het meningsverschil te bespreken met een directielid. De afspraak daarvoor was pas mogelijk na drie weken. Dat was ontregelend voor mij, omdat tussentijds de begeleiding werd overschaduwd door het meningsverschil over mijn zelfredzaamheid, een erg essentieel onderwerp. Daarover werd tijdens de begeleiding niet meer gesproken.

Slechtnieuwsgesprek

Bij het gesprek viel het directielid met de deur in huis. Hij zei dat het een slechtnieuwsgesprek

'Het directielid kende mij niet, maar dacht vanachter het bureau even te weten welke zorg ik nodig heb'

werd, waarna hij meldde dat ik zorg vanuit de Wlz' moest gaan afnemen en 'dat onze wegen zouden scheiden als ik dat niet deed'. Ik was met storntheid geslagen, want zorg uit de Wlz kwam volledig uit de lucht vallen en is helemaal niet passend voor mij. Het directielid kende mij niet, maar dacht toch vanachter het bureau even te weten welke zorg ik nodig zou hebben. Hij zei verder dat ik, vanwege de koppeling van wonen en zorg, mijn huis uit moest als ik zorg vanuit de Wlz niet accepteerde. Mijn begeleider legde uit waarom ik in de Wlz moest. Haar argumenten sloegen nergens op (het leek alsof ze het over iemand anders had) en werden alle door mij en mijn ouders weerlegd, maar dat hielp niet. Het directielid hield voet bij stuk en was niet voor rede vatbaar.

Kort daarna heb ik mijn hoofdbehandelaar van de kliniek, waar ik nog de psycholoog bezoek, verteld over het gesprek. Ook zij was onthutst over de uitgeoefende dwang om in de Wlz te gaan, omdat zij Wlz voor mij helemaal niet passend vond, vanwege mijn goede ontwikkelingsmogelijkheden. Later bedacht ik dat het directielid, als zijn bedoelingen zuiver waren geweest, eigenlijk niet kon weten dat hij een slechtnieuwsgesprek begon. Immers, een overgang naar de Wlz, indien terecht, kan ook goed nieuws zijn. Een en ander lijkt op een vooropgezet plan om mij als cliënt kwijt te raken, via dwang richting Wlz en met de woning als dwangmiddel. Daarbij heeft hij juist ingeschat dat ik Wlz zou weigeren, omdat Wlz niet passend is.

Overrompelingsactie

Ik voelde mij verraden door mijn begeleider, omdat deze zich blijkbaar voor het karretje van de directie liet spannen voor deze overrompelingsactie. Later legden wij een verband met het feit dat sinds zomer 2022 bekend was dat de gemeente het zorgbedrijf per 1 januari 2024 niet meer zal contracteren als aanbieder voor ZIN vanuit de Wmo. De gemeente is het namelijk niet eens met de manier van begeleiden door het bedrijf. Een vaste inkomstenbron zal dus wegvallen, die gecompenseerd moet worden. De indruk ontstaat dat compensatie gezocht wordt in cliënten overzetten naar de Wlz. Een betrouwbare bron heeft deze indruk bevestigd. De vraag hoe de Wlz-indicatie dan verkregen kan worden, werd in december 2022 beantwoord door nieuws over het CIZ. Het CIZ geeft namelijk vaak indicaties af zonder goede onderbouwing, deels zelfs op basis van onvolledige dossiers⁵.

>> lees
verder op
pagina 40

'Mijn begeleider heeft mijn vertrouwen ernstig geschaad, waardoor ik mij niet meer kon openstellen'

Tot slot van het gesprek begonnen mijn ouders nog over de ZRM, het afgesproken gespreksonderwerp. Immers, de ZRM-scores zouden Wlz moeten rechtvaardigen. Na aandringen van mijn ouders, stelde het directielid voor dat hij en ik als huiswerk de ZRM over mij zouden invullen, om vervolgens de uitkomsten te vergelijken. Twee weken na het gesprek heb ik mijn huiswerk ingeleverd, met een begeleidende brief over mijn sterke ontregeling door het gesprek. Ontvangstbevestiging volgde, waarbij reactie werd beloofd. Die is nooit gekomen. Het directielid heeft zijn ingevulde ZRM ook nooit opgestuurd.

Machtsmisbruik

Door dit voorval heeft mijn begeleider mijn vertrouwen in haar ernstig geschaad, waardoor ik mij niet meer kon openstellen. Echte begeleiding was niet meer mogelijk. Vanwege beëindiging van het contract met de gemeente per 1 januari 2024, meldde de gemeente in november 2022 dat mijn Wmo-indicatie voor vier maanden verlengd kon worden, zonder inhoudelijke aanvraag. Het idee was

dat cliënten dan rustig konden overwegen of zij verder wilden met het zorgbedrijf. Ik gaf de directie geen toestemming mijn indicatie te laten verlengen, omdat er eerst onmisbare duidelijkheid moest komen over de essentiële kwesties van de ZRM en Wlz. Voor een afspraak daarover heeft mijn vader vaak per mail en brief contact gezocht met de directie. Echter, men weigerde een gesprek. Ook de gemeente blijkt geen vat te hebben op het zorgbedrijf. Het is erg teleurstellend dat de gemeente, opdrachtgever van het bedrijf en tevens toezichthouder, het bedrijf niet aanspreekt op machtsmisbruik en niet nakomen van de zorgplicht. Tot op het hoogste niveau weet men van de misstand, die nog verder strekt dan hier beschreven. Echter, men weigert als toezichthouder verantwoordelijkheid te nemen, ondanks alle beloftes en bekendheid met onregelmatigheden bij het bedrijf met meerdere cliënten. Ook de woningcorporatie wil het bedrijf, dat zij onderdak biedt voor zijn bedrijfsactiviteit, niet aanspreken op machtsmisbruik en niet nakomen van de zorgplicht.

Grote wanhoop

In december 2022 heb ik de afspraken met mijn begeleider afgezegd, omdat ik me bij haar niet langer veilig voelde. Van mij kon niet meer verwacht worden dat ik deze schadelijke situatie nog toeliet. Kort daarna heeft mijn begeleider ontslag genomen bij het zorgbedrijf. Onlangs heeft het bedrijf de zorg- en huurovereenkomst opgezegd en mij per aangetekende brief gemeld dat ik mijn huis uit moet. Hun argument is dat ik mij niet begeleidbaar zou opstellen. Dit is natuurlijk in strijd met de feiten, want het bedrijf komt de zorgplicht niet na. Op 1 juni 2023 sta ik op straat, omdat ik eerlijk en beargumenteerd opkom voor mijn belangen. Mijn wanhoop is groot.

Het lijkt onwettelijk dat het bedrijf mijn welzijn, ontwikkeling en bestaanszekerheid ernstig en ongehinderd kan schaden, en dat in het cruciale eerste jaar na de kliniek. Toch is dat wat er gebeurt. Het bedrijf maakt gebruik van de koppeling van wonen en zorg, dat zowel verdienmodel als dwangmiddel is. Ik wil anderen die in een vergelijkbare situatie verkeren, waarschuwen voor dit soort praktijken. ●

Bronnen en opmerking

- ¹ zelfredzaamheidmatrix.nl (geraadpleegd 2 april 2023).
- ² Een Wlz-indicatie is aan de orde als de cliënt vanwege zijn of haar aandoeningen en/of beperkingen is aangewezen op 24 uur zorg en toezicht per etmaal en er geen verbetering in het functioneren mogelijk is. De zorg is slechts gericht op behoud van het beperkte functioneren dat er is.
- ³ Zie artikel van Argos/VPRO: [Poortwachter zorg CIZ maakt veel meer fouten in patiëntendossiers dan het rapporteert.](#)



Scan de QR-code voor het artikel (geraadpleegd 2 april 2023).



REGIO
ACTIEF

De Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA) is een landelijke belangenorganisatie voor mensen met autisme en hun naasten. De vereniging functioneert in tien regionaal werkende afdelingen, met elk een eigen regiobestuur. De NVA houdt zich bezig met belangenbehartiging, betrouwbare informatie-voorziening en lotgenotencontact in de buurt.

Naar schatting driehonderd vrijwilligers zijn regionaal actief, onder leiding van tien regiobesturen, die zich eveneens op vrijwillige basis inzetten voor de NVA. Alle vrijwilligers krijgen een basistraining en worden regelmatig bijgeschoold om hun werk zo goed mogelijk te kunnen blijven doen. Zij worden op afstand ondersteund door medewerkers van het landelijk bureau. De meeste regionale vrijwilligers en bestuursleden zijn ervaringsdeskundig.



Informatie over de activiteiten en de NVA-locaties binnen de verschillende regio's vind je op autisme.nl/regio of scan de QR-code.



Interesse om vrijwilliger te worden in jouw regio? Scan de QR-code of ga naar autisme.nl (zoek op: werken bij de NVA).

Activiteiten van de NVA

- Flevoland** NVA-locaties in Almere & Emmeloord regio@autisme.nl
- Friesland** Op dit moment geen NVA-locatie nva.regio.friesland@gmail.com
- Gelderland** NVA-locaties in Arnhem & Harderwijk gelderland@autisme.nl
- Groningen/Drenthe** NVA-locatie in Groningen secretaris.nva.groningendrenthe@autisme.nl
- Limburg** NVA-locatie in Heerlen [limburg@autisme.nl](mailto: limburg@autisme.nl)
- Noord-Brabant** NVA-locaties in Bergen op Zoom, Roosendaal, Breda, Den Bosch, Tilburg, Eindhoven, regio De Peel & regio De Kempen secretaris@nva-nb.nl
- Noord-Holland** NVA-locaties in Amsterdam, Haarlem, Hoofddorp, Hilversum, Alkmaar, Heerhugowaard, Hoorn, Den Helder, Amsteland & Purmerend nva.noordholland@autisme.nl
- Overijssel** NVA-locaties in Zwolle, Steenwijkerland & Oldenzaal regio@autisme.nl
- Utrecht** NVA-locaties in Nieuwegein, Soest, Woerden & Amersfoort nva-utrecht@live.nl
- Zeeland** NVA-locatie in Goes aic-goes@nva-nb.nl
- Zuid-Holland** NVA-locaties in Rotterdam, Den Haag & Delft zuidholland@autisme.nl