

# Ellie van Setten

## belandt door haar rolstoel in woningnood en komt terecht in een bureaucratisch oerwoud

Toen ik gevraagd werd om vanuit het perspectief van Wmo cliënt te vertellen over mijn ervaringen, hoefde ik hier niet lang over na te denken. Uit mijn vele ervaringen valt een hoop te leren. Daarnaast wil ik vooral laten zien hoe het is om met chronische aandoeningen te leven en hoe het is om deels afhankelijk te zijn van de Wmo.

**Ellie van Setten** (35) ontvangt sinds 5 jaar ondersteuning vanuit de Wmo en heeft hierdoor al veel meegemaakt. Zowel positief als negatief. Recentelijk verscheen zij in het nieuws met haar bijzonder maar dringend verhaal. Speciaal voor Wmo Doen schrijft zij over haar ervaringen.



Voordat ik begin met mijn verhaal zal ik mijn casus schetsen: Ik ben een 35-jarige vrouw en woon sinds kort samen met mijn vriend en kat in een 55+ appartementencomplex in de gemeente Groningen (later volgt meer over mijn bijzondere woonsituatie). Mijn ouders wonen vlakbij Leeuwarden, waar ik geboren ben. Mijn zusje woont met haar gezin bij Arnhem in de buurt. Op mijn 30e heb ik de diagnose autisme gekregen en op mijn 34e de diagnose hypermobiel Ehlers Danlos syndroom (EDS). Dit laatste is een genetische bindweefselaandoening. Mijn collageen, ofwel de lijm die het lichaam bij elkaar houdt, is van mindere kwaliteit. Hierdoor zijn veel banden die de gewrichten op zijn plaats moeten houden te los, waardoor mijn spieren harder moeten werken. Dit levert veel pijn en vermoeidheid op. Hoewel de aandoening zelf niet progressief is, zijn de klachten dit vaak wel. Dit komt doordat de schade aan het lichaam steeds groter wordt. Daarnaast heeft het syndroom bij mij ook veel invloed op mijn darmen en immuunsysteem, waardoor ik voedselintoleranties heb. Tevens ontregelt het mijn autonome zenuwstelsel, waardoor ik snel duizelig ben het bijna altijd koud heb. Hoewel ik beide aandoeningen al vanaf mijn geboorte heb, zijn deze pas laat vastgesteld. Dit heeft onder andere te maken met een gebrek aan kennis in de medische wereld, waardoor ze niet eerder herkend zijn. In het geval van mijn autisme heeft het ook met mijn compensatievermogen te maken. Dankzij mijn intelligentie heb ik met succes kunnen studeren en ben ik zelfs gepromoveerd, hoewel ik ook toen al stemmings-, angst- en vooral slaapproblemen had. Pas toen mijn lichamelijke gezondheid slechter werd, werd mijn autisme duidelijker zichtbaar omdat ik dit door de vermoeidheid minder kon verbergen. Momenteel ontvang ik een gedeeltelijke WIA-uitkering en zit ik daarnaast geheel in de ziektewet omdat ik te vermoeid ben om te werken naast mijn medische afspraken. Ik hoop echter dat deze afspraken minder worden, waardoor ik mijn parttimebaan als ervaringsdeskundig onderzoeker in de GGZ weer kan oppakken. Naast dat ik zelf autisme heb, heeft mijn partner dit ook, waardoor ik ook mantelzorger ben.

De eerste keer dat ik in aanraking kwam met de Wmo was op mijn 30e toen ik een pijnrevalidatieprogramma ging volgen voor mijn lichamelijke klachten. Dit was overigens nog voor mijn huidige diagnose - destijds had ik de diagnose fibromyalgie, een diagnose die mensen met EDS wel vaker ten onrechte krijgen. De reden dat ik bij de Wmo aanklopte, was dat ik naar een revalidatiecentrum buiten de stad moest, maar ik niet mocht autorijden vanwege mijn medicatie. Een taxipas was voor mij toen de oplossing om hier naartoe te kunnen. Ik weet nog hoe moeilijk ik het toen vond om om hulp te vragen. Voor mijn gevoel moest ik echt een enorme drempel over. Niet alleen omdat ik door mijn autisme niet van

onbekende sociale situaties houdt, maar ook doordat ik moest toegeven dat ik het niet langer alleen kon. Hoewel ik het ondertussen meer gewend ben om ergens om hulp te vragen, ook bij de Wmo, blijft het elke keer weer moeilijk. Iets wat je eerder wel kon, kan je nu immers niet meer. Elke keer is er sprake van verlies, afscheid nemen en accepteren dat dingen niet of anders gaan. Ik denk dat dit het belangrijk is om je te beseffen als Wmo consultant, wanneer iemand bij je aanklopt.

Helaas is het niet bij de taxipas gebleven. Op mijn 30e werd mijn leven veel ingewikkelder door de scheiding van mijn ex-man. Hierdoor moest er van alles geregeld worden, was er enorm veel onzekerheid over de toekomst en daarnaast worstelde ik nog met mijn pas-vastgestelde autisme diagnose. Door alle stress werden mijn lichamelijke klachten ook erger en was mijn leven erg uit balans. Het heftigste voor mij was dat ik moest verhuizen, maar geen idee had waarheen. Vanuit de GGZ is er toen ambulante begeleiding opgestart, in eerste instantie 1 uur per week, maar dit werd al snel 4 uur omdat het echt niet goed ging en er zo veel speelde. Daarnaast kreeg ik in deze tijd ook voor het eerst huishoudelijke hulp omdat ik lichamelijk niet alles in huis zelf kon doen. Omdat ik al bekend was bij de Wmo, was de drempel nu iets lager. De aanvraag voor de huishoudelijke hulp en begeleiding

ging soepel. Wel werd er in eerste instantie over de verhoging van het aantal uren begeleiding erg moeilijk gedaan, omdat de vorige indicatie nog maar pas gesteld was en er nu alweer een gesprek moest komen. Helaas zijn psychische

klachten niet altijd voorspelbaar en juist bij autisme kan de benodigde hulp erg fluctueren afhankelijk van de omstandigheden. Omdat het psychisch toen zo slecht ging, vond ik het keukentafelgesprek erg moeilijk. Ik had heel erg het gevoel mezelf te moeten verantwoorden voor iets waar ik niets aan kon doen. Eén van de moeilijke kanten van mijn autisme is dat ik op zo'n moment niet goed kan praten door selectief mutisme. Het is dan net alsof de aansturing van mijn mond niet goed meer werkt, terwijl ik wel allemaal dingen wil zeggen, maar het dan fysiek niet kan. Gelukkig kwam mijn begeleider voor mij op in het gesprek en heb ik toen toch de begeleiding gekregen die ik nodig had. Mede door deze vervelende ervaring heb ik nog vaak het gevoel dat ik mezelf erg moet verdedigen en verantwoorden in gesprekken met een Wmo consultant. Tegelijkertijd wil ik echt niet méér begeleiding dan ik daadwerkelijk nodig heb, want ook dit kost tijd. Mijn week zit al erg vol met allerlei medische afspraken, zoals met mijn psycholoog, fysio en artsen. Dit kost veel energie, terwijl ik juist heel weinig energie heb. Ik zou er echt niet meer afspraken bij willen als ik het niet echt nodig zou hebben om mijn hoofd boven water te houden.

“ELKE KEER IS ER SPRAKE VAN VERLIES, AFSCHIED NEMEN EN ACCEPTEREN DAT DINGEN NIET OF ANDERS GAAN.”

Gelukkig kon ik na deze moeilijke periode een nieuwe start maken in Haren waar ik met veel geluk een betaalbare huurportiekwoning heb gevonden. Een uitdaging was destijds wel de verhuizing naar een andere gemeente, want Haren was toen nog niet samengevoegd met Groningen. Door de welwillendheid van de toenmalige gemeente Haren werden mijn Wmo-indicaties in eerste instantie overgenomen. Mijn begeleiding kon gelukkig doorlopen, maar door andere contracten kreeg ik wel een taxipas en huishoudelijke hulp van andere organisaties. Hierdoor was mijn huis de eerste anderhalve maand een chaos, want het duurde wel even voor er daadwerkelijk nieuwe hulp geregeld was. Desondanks ben ik blij met hoe de verhuizing naar een andere gemeente is verlopen. Juist een verhuizing is enorm heftig, zeker als je autisme hebt. Het is dan fijn dat je niet zonder begeleiding komt te zitten. Helaas hoor ik van anderen dat de overgang naar een andere gemeente niet altijd even soepel verloopt, wat hen veel extra stress oplevert. Wat mij betreft zou dit nog beter geregeld mogen worden zodat de oude hulp niet stopt voor de nieuwe begint.

Het volgende contact met de Wmo was niet voor mijzelf, maar voor mijn vriend. Niet lang nadat ik in mijn nieuwe huis woonde, kwam ik mijn huidige vriend tegen. Misschien juist wel doordat we beiden autisme hebben, begrijpen we elkaar heel goed. Tegelijkertijd zijn er ook veel verschillen. Ik heb veel sneller last van overprikkeling, veranderingen en grote groepen mensen. Mijn vriend daarentegen is veel meer een piekeraar, chaotischer en dromeriger. Daarnaast vindt hij het lastiger om regelzaken op orde te krijgen. Hij kan ook helemaal opgaan in zijn muntenverzameling terwijl ik veel meer wisselende interesses heb. Autisme is bij iedereen anders. Destijds studeerde hij nog en verliep zijn studie moeizaam. Omdat ik hem hier niet voldoende bij kon helpen zonder zelf overbelast te raken, heb ik er bij hem toen op aangestuurd om ook begeleiding aan te vragen. Omdat ik de weg naar de Wmo inmiddels wist te vinden, ben ik met hem meegegaan.



Gelukkig begrepen ze zijn situatie goed en heeft hij ook hulp gekregen. Indirect zorgt zijn begeleiding ook voor meer balans bij mij en dat onze relatie in evenwicht blijft.

Tot corona was mijn situatie redelijk stabiel en had ik genoeg aan twee uur begeleiding, huishoudelijke hulp en een taxipas. Gelukkig heb ik zelf geen corona gehad, maar de veranderingen door de steeds wisselende coronaregels vond ik vanwege mijn autisme erg stressvol. Daarnaast werd ook de zorg die ik nodig had minder bereikbaar. Ik kon maanden niet sporten of naar de fysio, waardoor ik fysiek achteruit ben gegaan. Ik stond meer dan anderhalf jaar op de wachtlijst voor een oorroperatie die steeds uitgesteld werd. Lopen ging moeilijk doordat ik tijdens een wandeling mijn enkelbanden verrekte. Helaas blijven opgerekte banden bij mij te los, waardoor ik na ruim een jaar hier nog steeds problemen mee heb. Mijn wereld werd, mede door het thuiswerken, heel klein. Ik kon nergens meer heen waar ik verder dan een paar stappen moest lopen. Toen de eerste lockdown voorbij was, dreigde mijn persoonlijke lockdown eindeloos voort te duren. Na lang wikken en wegen besloot ik dat het zo niet langer kon, dat ik zonder rolstoel te beperkt zou zijn. In juni 2020 diende ik samen met de ergotherapeut een aanvraag voor een rolstoel in. Helaas duurde het, vanwege de zomerperiode, lang voordat dit goed opgepakt werd. Dit vond ik erg jammer. Een rolstoel is een enorme stap. Mijn onzichtbare aandoening werd zichtbaar. Daarom stellen veel mensen dit (te) lang uit, tot het echt niet meer gaat. Als je eenmaal de knoop hebt doorgehakt, dan wil je ook dat die stoel er snel is.

De wereld van de rolstoelen is een bijzondere wereld. Er zijn technische details waar je aan moet denken. Bovendien weet je vaak pas wat werkt als je het uitprobeert. Helaas is er na de initiële passing, waarbij een elektrische rolstoel een betere optie bleek dan een elektrisch aangedreven handrolstoel, geen nieuwe passing geweest om de elektrische rolstoel te finetunen. Hierdoor bleef ik problemen houden die makkelijk voorkomen hadden kunnen worden. Zonde bij een rolstoel van meer dan tienduizend euro. De rugleuning was gewoon te klein en de armleggers te lang, waardoor ik niet goed bij de besturing kon. Dit laatste heeft ongetwijfeld bijgedragen aan het ongeluk wat ik anderhalve maand geleden heb gehad. Doordat ik over een hobbel reed, schoot mijn hand van de joystick af, raakte de rolstoel uit koers en kon ik niet op tijd ingrijpen waardoor ik in de sloot belande. Behalve de schok heb ik zelf niks opgelopen, maar de rolstoel was total loss. Pas toen mijn vriend en ik een gesprek hadden met de hulpmiddelenleverancier, de ergotherapeut en de Wmo consulent werd er echt goed naar ons geluisterd en ook toegegeven dat het voorgaande traject echt anders had gemoeten. Voor mijn gevoel hielp het echt dat de Wmo consulent aanwezig was. Ook al kon deze over de technische details niet echt meepraten, er werd veel beter geluisterd dan toen wij zelf contact hadden met de hulpmiddelenleverancier. Als Wmo consulent is dit belangrijk om te

beseffen; zorgaanbieders zien jou vaak als klant in plaats van de Wmo cliënt, omdat de gemeente die jij vertegenwoordigt betaald.

Mijn grootste avontuur waar ik de Wmo bij nodig had, was mijn verhuizing naar een rolstoelgeschikte woning. Een portiekwoning zonder lift met een zware deur is namelijk niet handig als je een rolstoel hebt en steeds verder achteruitgaat. Hoewel de beslissing dat ik moest verhuizen snel was gemaakt door de Wmo consulent, was het zoeken van een geschikte woning nog een hele uitdaging. Dit had onder andere te maken met het falende urgentiesysteem van de gemeente, de huisvestingsverordening die nog niet gelijk was getrokken tussen Groningen en de voormalige gemeente Haren, het algemene gebrek aan betaalbare (toegankelijke) woningen en de leeftijdsgrens van 55 die voor gelijkvloerse woningen wordt gehanteerd. Met name dit laatste vind ik erg wrang, want een handicap en bepaalde zorgbehoeften zijn niet leeftijdsgebonden. Waarom is de toegang tot toegankelijke woning dat dan wel? Door dit alles ervaarde ik mijn situatie als behoorlijk uitzichtloos. Bovendien riep het ook veel oude pijn op; het was immers nog maar drie jaar geleden dat ik verplicht moest verhuizen vanwege mijn scheiding. Het ging hierdoor psychisch heel slecht. De onzekerheid begon weer aan mij te knagen. Helaas kon mijn Wmo consulent me niet echt helpen. De enige optie was mij aanmelden als er een geschikte, aangepaste woning vrij zou komen, alleen zijn die er amper. Voor mijn gevoel kon ik niet anders dan in actie komen om te voorkomen dat ik opnieuw in de put zou raken.

Als eerste stap heb ik toen samen met mijn vriend contact gezocht met een bevriend raadslid. Op haar aanraden heb ik brieven gestuurd naar de burgemeester, wethouders en directeuren van de Groningse woningcorporaties. De woningcorporaties zeiden echter weinig te kunnen doen vanwege de geldende huisvestingsverordening en de wethouder die over het woonbeleid ging had vooral heel veel vertrouwen in het niet-werkende systeem. Zoals een raadslid waarmee ik later nog contact had zei: "Hij heeft een hele andere belevingswereld". Omdat dit niet opschoot, heb ik de stoute schoenen aangetrokken en ben naar de media gestapt. Ik had het geluk dat OOGtv, de stadsomroep van Groningen, een reportage wilde maken. Dit had effect. De volgende dag had ik al contact met Woonzorg, een landelijke woningcorporatie voor senioren. Een bewoner had het item gezien en contact opgenomen met de bewonersconsulent die vervolgens OOGtv weer had benaderd. In tegenstelling tot de Groningse corporaties, wilden zij wel een uitzondering maken op de leeftijdsgrens en gebruik maken van hun ruimte om vrij toe te wijzen. Uiteindelijk heb ik nu een mooie ruime huurwoning op de begane grond op nog geen twee kilometer afstand van mijn oude huis, waardoor ik in mijn vertrouwde omgeving kon blijven. Dankzij de Wmo heb ik een verhuiskostenvergoeding gekregen en hopelijk wordt binnenkort mijn keuken nog verder aangepast. Het is er heerlijk rustig, wat vanwege mijn autisme heel fijn is, en ik heb vriendelijke burens die altijd groeten of zwaaien.

Wat mij echter zorgen baart; dit alles is mij gelukt dankzij mijn eigen grote mond en niet dankzij de gemeente. Hoeveel mensen zitten er nog meer in zo'n situatie maar moeten eindeloos wachten waardoor ze echt opgesloten zitten in hun huis? Ik denk niet dat de Wmo afdeling direct meer voor mij had kunnen betekenen, maar de wethouder en Groningse woningcorporaties wel. Daarnaast vind ik dat het in zo'n geval wel de taak is van een sociaal wijkteam om een signaal af te geven naar de beleidsmakers dat ze hun taak niet goed kunnen uitvoeren door falend beleid. Immers, hoe kan je verwachten dat mensen met een handicap participeren in de samenleving, als ze niet hun huis uit kunnen komen?

*“Wat mij echter zorgen baart; dit alles is mij gelukt dankzij mijn eigen grote mond en niet dankzij de gemeente.”*

De afgelopen vijf jaar is mijn leven behoorlijk veranderd. Ik heb afscheid moeten nemen van mijn zelfstandigheid en kan niet meer overal heen zonder eerst de toegankelijkheid te checken. Toch ben ik, op af en toe een baaldag na, best gelukkig. Het klinkt cliché, maar ik ben door mijn aandoeningen de kleine dingen in het leven echt meer gaan waarderen. Mijn gevoelens ten opzichte van de Wmo zijn gemengd. Ik zou absoluut niet zonder de hulp kunnen die ik krijg. Maar soms vind ik het ook ontzettend veel gedoe, met de vele keukentafelgespreken, plannen en doelen, indicaties die wel heel krap zijn, regels en richtlijnen, formulieren en papierwerk (en dit naast al het andere papier- en regelwerk wat ik heb door instanties als het UWV en CAK). Voor mij als cliënt is het vooral van belang dat je in een gesprek mij als persoon ziet. Ik ben niet mijn diagnoses. Ik wil actief meedenken en samenwerken. Als ik om hulp vraag dan heeft dat een reden, namelijk dat ik het anders echt niet red. Ik zit niet op onnodige hulp te wachten, dus geloof me alsjeblieft. Niet geloofd worden, is iets wat mensen met een beperking veel meemaken, vandaar dat we soms de neiging hebben om onszelf extra te verdedigen. Wanneer ik moet smeken om hulp geeft me dit het gevoel dat ik als mens met beperkingen minder waard ben en dankbaar moet zijn voor alles wat ik krijg. Heb daarnaast ook oog voor mijn sterke kanten. Zorg dat het keukentafelgesprek niet alleen maar over mijn beperkingen gaat, alsof het een omgekeerd sollicitatiegesprek is waarbij het vooral de bedoeling is om niet aangenomen te worden. Besef je bovendien dat een groot deel van de beperkingen die ik heb niet alleen door mijn aandoening komen, maar ook door de ontoegankelijkheid van de maatschappij. Geef me het gevoel dat ik een volwaardig mens ben die mee mag doen. Laten we samen zorgen dat dat lukt!