

2000-12 Ouders richten woongroep op voor hun gehandicapte kinderen

Ouders richten woongroep op voor hun gehandicapte kinderen

OUDEURS RICHTEN WOONGROEP OP VOOR HUN GEHANDICAPTE KINDEREN 04-12-2000 12:57:00

'Gehandicapten wonen overigens ook normaal'

door Floor de Booy

Esther, Ruud, Martijn, Nina, Sepha en Eduard zijn licht verstandelijk gehandicapt. Dankzij het persoonsgebonden budget hoeven ze niet naar een tehuis, maar vormen ze sinds een half jaar een woongroep in het centrum van Den Haag. Steeds meer ouders proberen op deze manier de instellingen en de wachtlijsten te omzeilen.



Marlien Delissen, Theo Geelen en Trijnie van Rienen: 'In het begin werden we voor gek versleten'.
foto Jacques Zorgman

Den Haag - Het ruikt er verrukkelijk. Een blik op het weekmenu, dat op het prikbord in de gang hangt, leert dat er vanavond een vissschotel met tomaten en verse basilicum op tafel heeft gestaan. Ook de rest van de week is culinair dik in orde. Het is dinsdagavond zeven uur en alles verloopt volgens plan. De borden staan al opgestapeld in de keuken en de koffie loopt door. Over een uur gaat de televisie aan: GTST, vaste prik. In hoeveel huiskamers voltrekt zich tussen zeven en acht niet precies hetzelfde tafereel? Toch is het hier bijzonder. De bewoners Esther, Ruud, Martijn, Nina, Sepha en Eduard zijn namelijk licht verstandelijk gehandicapt. Dat ze niet in een gezinsvervangend tehuis wonen, hebben ze te danken aan hun ouders die kosten noch moeite hebben gespaard om hun kinderen buiten een instelling te houden.

GeWoon

Sinds een half jaar vormen de zes samen de woongroep GeWoon. "Die naam hebben onze ouders bedacht. Het is een afkorting voor: 'gehandicapten wonen overigens ook normaal'", vertelt Esther. Deze naam dekt op alle fronten de lading. Na een zo normaal mogelijke jeugd thuis, konden de ouders het niet over hun hart verkrijgen om hun inmiddels volwassen kinderen (in leeftijd variërend van 21 tot 35 jaar) naar een gezinsvervangend tehuis te brengen. "Dat staat haaks op alles wat wij met onze kinderen voor ogen hebben. Vanaf het begin hebben we ze zoveel mogelijk bij de gewone maatschappij betrokken en dan breng je ze op hun 21ste niet naar een instelling waarbij het maar de vraag is in wat voor een groep ze terecht komen", verwoordt Trynie van Rienen, moeder van Nina, de gevoelens.

Spontaan

De groep werd per toeval gevormd. De kinderen kenden elkaar van school en sportclubs en zo kwamen de ouders elkaar ook tegen. Het plan voor alternatieve huisvesting ontstond spontaan. "We bleken op één lijn te zitten en begonnen al gauw te fantaseren. Daarbij overigens aangemoedigd door onze kinderen die ook voor geen goud naar een instelling wilden", aldus Marlien Delissen, moeder van Esther. Maar tussen wens en werkelijkheid gaapte een groot gat. "Nu zijn er meer van dit soort woongroepen in Nederland, maar toen wij zeven jaar geleden serieus plannen begonnen te maken was er nog niets", aldus Theo Geelen, broer van Ruud. Maar er zat wel verandering in de lucht want het persoonsgebonden budget was in aantocht. Met zo'n budget, dat is afgestemd op de behoeften van de cliënt, kan door ouders of andere wettelijke vertegenwoordigers zorg worden ingekocht. De meeste instellingen waren echter nog niet op deze verandering voorbereid. Delissen: "Zij zagen vooral alle onmogelijkheden van ons project. Verklaarden ons eigenlijk een beetje voor gek". Dat was anders bij Stichting Ipse in Nootdorp. "Daar stonden ze wél open voor ons plan. Ze gaan bij Ipse uit van de wensen van het individu, vegen niet alle gehandicapten op één hoop. Ipse is ook Latijn voor zelf", vervolgt Delissen. Met de budgetten van de zes kinderen was er voldoende geld beschikbaar om via Ipse vier uur begeleiding per dag te regelen en een huishoudelijke hulp die een aantal uren per week schoonmaakt.

Wonen

Nu nog een plek om te wonen. Ook dat bleek niet eenvoudig. Na diverse gesprekken met woningbouwverenigingen kwamen de ouders in contact met ING-Nationale Nederlanden. "Daar was men enthousiast over het idee om een woongroep te stichten en bereid om mee te denken over de realisatie van de plannen", vertelt Geelen. Het oog viel uiteindelijk op een appartementencomplex van ING Vastgoed in het centrum van de stad. De groepswoning, die ontstond na de samenvoeging en verbouwing van drie appartementen, ziet er piekfijn uit. Een grote, van alle moderne gemakken voorziene woonkeuken, een comfortabele gezamenlijke woonkamer met groot balkon en voor elke bewoner een ruime woon/slaapkamer. Per twee bewoners is er een riante badkamer. Toen ze in juni de woning betrokken, was er groot feest. Ook de burens waren uitgenodigd. "Die reageerden heel goed. Ik vind het een prettig idee dat ze weten hoe wij hier wonen. Want ook al zie je nauwelijks iets aan ons, we zijn van binnen toch anders", zegt Esther. Ze beseffen dat ze het hebben getroffen. "Laatst was ik bij een vriend op bezoek in een gezinsvervangend tehuis. Dat is toch heel wat anders, je moet er de hele tijd met de groep meedoen", vertelt Eduard. Koken en eten doen de bewoners van GeWoon samen, maar verder is er volop ruimte voor individuele bezigheden. "We sporten allemaal veel en trekken ons ook regelmatig terug op onze eigen kamer. Daar hebben we ook allemaal televisie en geluidsinstallaties. En we ontvangen onze eigen visite. Sepha en Esther hebben een vriend", vertelt Nina.

Overleg

De begeleiding verloopt goed. Van half vijf tot half negen is er iemand van Ipse aanwezig om te helpen met koken en een luisterend oor te bieden. Is er later op de avond of 's ochtends iets dan kan er contact worden opgenomen met een telefonische achterwacht van Ipse of met de ouders. Elke dinsdag is er bewonersoverleg. Ook de ouders komen nog zeer regelmatig bijeen. Maar hopen dat in de toekomst steeds minder te hoeven doen. "Ons plan is om de Stichting GeWoon op den duur over te doen aan broers en zussen van de bewoners. Zodat er iets meer afstand komt", vertelt Van Rienen. Zij geeft nu regelmatig ouders advies die ook een dergelijke woongroep willen beginnen. "Je hebt er een flinke portie doorzettingsvermogen en energie voor nodig. Maar het resultaat is zeer bevredigend".

Wat is een persoonsgebonden budget?

In 1996 is het Persoons Gebonden Budget (PGB) ingesteld. Doel van deze nieuwe vorm van AWBZ-geld is het terugdringen van de wachtlijsten binnen de reguliere instellingen voor gehandicapten en het verruimen van de autonomie en keuzemogelijkheden van de cliënt. Ouders, familieleden of andere vertegenwoordigers van de cliënt kunnen het PGB aanvragen bij de Indicatie Commissie. Deze onafhankelijke organisatie brengt een advies uit aan het Zorgkantoor. Aan de hand daarvan beslist het Zorgkantoor of de cliënt het budget krijgt. Het geld moet worden beheerd door de aanvrager. Er komt veel administratie bij kijken. Er zijn zeven soorten budgetten die uiteenlopen van 5000 tot 77.000 gulden op jaarbasis. Hoeveel de cliënt krijgt, is gerelateerd aan de ernst van zijn handicap en zijn zorgvraag. Heeft iemand voldoende aan een paar uur zorg per dag of is er 24-uurs zorg nodig? De zorg kan worden ingekocht, maar er zijn ook familieleden die de gehandicapte zelf verzorgen en het PGB als salaris gebruiken. Het geld mag alleen worden gebruikt voor zorg en niet voor het huren of verbouwen van een woning. Daarvoor kan in sommige gevallen geld via de Wet Voorzieningen Gehandicapten worden aangewend.