



LAGERE INDICATIES BEDREIGEN VOORTBESTAAN WOONINITIATIEVEN

Mijn thuis!

Thijs Enkelaar (20 jaar) is meervoudig gehandicapt. Hij heeft zowel lichamelijk als verstandelijk zware beperkingen. Zijn ouders zijn van de generatie die probeert hun kind zo lang mogelijk thuis te laten wonen. Dat is gelukt. Vanaf zijn 18-de woont Thijs in het Droomhuis in Wageningen. Het is een kleinschalig wooninitiatief van zes ouders. De naam van het huis is alleszeggend. Wat eerst nog een droom was, wordt hier werkelijkheid. De bewoners leiden een volwaardig en zo zelfstandig mogelijk bestaan. Het Droomhuis geeft hen een toekomst. Daar mag een verandering in de financiering geen einde aan maken, vindt Thijs' vader, Gabriël Enkelaar.

[Auteur: Martha Vlastuin | Fotografie: Peter Damen]

De huidige multimediale middelen maken het ons gemakkelijk. Ter voorbereiding op een bezoek kijk je tegenwoordig even op google streetview en je weet wat je te wachten staat.

Het Droomhuis aan de Niemeijerstraat wordt er in volle glorie getoond: een statig, monumentaal ogend pand, midden in de stad en tegelijkertijd pal aan de dijk, waarachter de Rijn zijn loop vindt. Dit oogstrelend plaatje schept hoge verwachtingen en die maakt het Droomhuis tijdens mijn bezoek volledig waar. Als ik aan kom rijden zie ik om de hoek van de straat de kraampjes van de wekelijkse markt. De achtertuin grenst aan de autovrije dijk waardoor je je van het ene op het andere moment midden in de natuur waant. Een open hek garandeert het contact met passanten en buurtbewoners.

Bij binnenkomst valt direct de persoonlijke inrichting op.

Bijzondere kroonluchters, originele kunst aan de muur, modern leren bank. Dit huis is geen kleine instelling, maar komt heel dichtbij de uitstraling van een gewoon gezin, een groot gezin weliswaar, dat wat meer organisatie nodig heeft. In totaal zijn daar zeven à acht fulltime medewerkers voor nodig. Twee daarvan worden vervuld door het zorggezin, bestaande uit Irma en Marianne. Zij wonen naast het Droomhuis, samen met hun zoon Joey en hun honden. Ze draaien elk hun diensten, zijn er dus vaak, maar niet altijd.

Tijd voor elkaar

De kinderen zijn net de deur uit en de aanwezige teamleden zijn toe aan koffie. We zitten aan de grote keukentafel. De schoonmaakster is er elke dag, van maandag tot en met vrijdag. Zij wordt ingehuurd via een schoonmaakbedrijf. De begeleiding is in dienst van 's Heeren Loo, een zorginstelling. Gerdie, één van de begeleidster >>

die er die ochtend is, ziet dat als een formaliteit: "Ik heb bewust gekozen voor het Droomhuis en heb het hier erg naar m'n zin. Je hebt de tijd voor de jongeren, je hoeft niet van de een naar de ander te hollen. Daardoor kan je een band met ze opbouwen. Natuurlijk ben je hier ook veel met verzorging bezig, maar we doen net als in een gezin allerlei leuke dingen samen. Wandelen op de dijk, naar de zaterdagse markt, zwemmen en naar de manege



zonder drempels. Thijs is ons knuffeldier. Zijn lichaamstaal zegt alles. Hij kan door te wijzen heel goed duidelijk maken wat hij wil. Het vergt wel enige tijd om hem te leren kennen. Die tijd hebben we hier en dat is een belangrijke meerwaarde." "Thijs kan niet praten, maar wel communiceren", licht zijn vader Gabriël toe. "Hij heeft een heel positieve levensinstelling. Hij is open in zijn oogcontact, nodigt andere kinderen uit met hem te komen spelen, geniet zichtbaar van alles om hem heen."

Topsport voor ouders

Gabriël is er die ochtend al vanaf half zeven. Op woensdag helpt hij zijn zoon uit bed. Als Thijs om negen uur met het busje naar de dagbesteding vertrekt, doet hij nog wat klusjes, voordat hij naar de school gaat, waar hij werkt. Ze wonen niet ver van het Droomhuis, hij en zijn vrouw Herma. Daardoor kunnen ze, net zoals voor hun andere zoon en dochter die inmiddels het huis uit zijn, ook voor Thijs gewoon dingen blijven doen. Al zal de zorg voor Thijs altijd anders, meer en bijzonder blijven,



Samen met Gerdie: "Het vergt tijd om Thijs te leren kennen. Die tijd hebben we hier."

dit lijkt wel erg op de natuurlijke situatie, waarin ouders hun kind loslaten en niet meer volledig verantwoordelijk zijn, vindt Gabriël. “Maar het blijft toch topsport, ouder zijn van een kind met complexe problemen. We moeten voorlopig in topconditie blijven om te kunnen blijven strijden voor goede leefomstandigheden van onze kinderen, nu en in de toekomst.” Daarmee raakt hij het kernprobleem van dit moment en de reden van mijn bezoek: de dreigende lagere indicatie voor mensen met een zorgzwaartepakket.

Zorgzwaartebekostiging

Een grote boodschappentas biedt plaats aan drie volle ordners. Daarin zit de administratie van Thijs. Naast de papieren van onder andere CIZ en het Zorgkantoor komen daar nu de bezwaarschriften bij die Gabriël heeft ingediend tegen de nieuwe indicatiestelling. Hij laat een brief van het zorgkantoor zien, waarin zwart op wit staat dat Thijs de komende twee jaar budgetgarantie heeft, waardoor hij tot en met 2011 dezelfde indicatie houdt als voorheen. Wat Gabriël enorm verontrust is de vermelding dat de budgetgarantie een bedrag is van € 42.000, dat over twee jaar dus niet meer uitbetaald zal gaan worden. Thijs is niet de enige. Het is het gevolg van de nieuwe financieringsystematiek, waarbij mensen die in aanmerking komen voor langdurig verblijf, worden geïndiceerd in een zorgzwaartepakket (zzp). Er is een beperkt aantal zzp's. Voor de doelgroep van Thijs zijn er bijvoorbeeld zeven. Gekeken wordt welk pakket het beste bij hem past. Daardoor is er minder sprake van zorg op maat, want de pakketten bevatten vaste functies in bepaalde klassen. “De oorspronkelijke gedachte achter het zorgzwaartepakket is natuurlijk wel goed”, vindt Gabriël. “De overheid wil instellingen meer vraaggestuurd laten werken. Met een pgb deden wij dat al lang. Ik ben ervan overtuigd dat budgethouders met het pgb het vraaggestuurd werken echt body hebben gegeven. Wat instellingen laten liggen, doen we immers zelf met het pgb. Budgethouders zijn de gangmakers van gewenste zorg. Daarom noemen we de kleinschalige wooninitiatieven de parels in de zorg. Nu worden budgethouders meegetrokken in te lage zzp-tarieven. Dat kan nooit de bedoeling zijn.”

Actiepunten

Gabriël is woordvoerder op de actiedag van het Landelijk Steunpunt Wonen, die de dag na dit bezoek wordt

gehouden in Den Haag (zie pagina 4 en 5). Hij heeft zijn speech juist de vorige avond geschreven. Daarin staan drie actiepunten centraal. Gabriël: “Ten eerste is er een betere indicatie nodig voor bewoners met meervoudige beperkingen en extreme zorgzwaarte. Door een stevige terugloop in de budgetten van dertig tot veertig procent gaan er tekorten ontstaan die omgerekend voor een huis als het Droomhuis een afslanking van twee fulltime personeelsleden betekent. Dit gaat ten kosten van de kwaliteit en dwingt ons om andere hulp in te zetten, zoals vrijwilligers of familieleden. Het tweede actiepunt is de kwestie van de overheadkosten. Het strookt niet met de realiteit dat bewoners van een woonvorm geen overheadkosten zouden hebben. Wij betrekken ons personeel welbewust van een zorginstelling. Die berekent overheadkosten over de geleverde diensten, zoals roosters plannen en trainingen geven aan teamleden. Het derde en laatste punt betreft de regeling dat de huishoudelijke hulp, zonder financiële compensatie,



“Budgethouders zijn de gangmakers van gewenste zorg. Daarom noemen we de kleinschalige wooninitiatieven de parels in de zorg.”

betaald moet gaan worden uit het zorgzwaartepakket. Je krijgt dus geen indicatie meer voor huishoudelijk hulp van de gemeente, maar je kan het wel gaan betalen uit het pgb-zzp uit de AWBZ. Wij hebben een prima indicatie voor een pgb huishoudelijk hulp, die nu verloren dreigt te gaan. Dat betekent nog eens een extra achteruitgang in budget van € 500 per bewoner per maand. Er gloort wel enige hoop aan de horizon, maar wij moeten dit als ouders toch nadrukkelijk voor het voetlicht brengen, anders gebeurt er niets.”

>>



Met vader Gabriël: "...geniet zichtbaar van alles om hem heen."

Met zorg ingericht

Een rondleiding door het Droomhuis is een ware belevenis. Beneden is een snoezelruimte inclusief waterbed en waterkokers met licht- en geluidseffecten. De rails voor de tillift van Thijs is er speciaal voor verlengd, zodat ook hij kan komen waar hij wil. Hier zitten de jongeren vaak in de winter. Bij mooi weer zijn ze meestal buiten. De grote tuin biedt daarvoor alle mogelijkheden. De kamers van de Marnix, Jos en Thijs zijn op de eerste verdieping. De meisjes Arianne, Berit en Ramona hebben de zolder tot hun domein gemaakt. Over de indeling, inrichting en architectuur is goed nagedacht. Dat is duidelijk te zien. Vooral in de kleine, maar oh zo belangrijke details hebben de ouders een belangrijk bijdrage geleverd.

Exploitatie

Je hoeft niet rijk te zijn om je kind in het Droomhuis te laten wonen, verzekert Gabriël. "Toen wij beseften dat we dit grootse project niet met ouders alleen konden klaren, zijn we contacten gaan leggen. De lijst van sponsors is inmiddels lang. Vrijwel elke school, kerk, serviceclub of vereniging in Wageningen heeft zich ooit

wel eens voor ons project ingezet. Politici toonden zich sympathisant. Dat samenspel met de gemeenschap hebben we altijd bewust gezocht, daarin ligt ook de kracht van ons project. In totaal zijn er nu 1200 vrienden die vanaf 2002 regelmatig een nieuwsbrief ontvangen met nieuwtjes uit het Droomhuis. Het Droomhuis wordt als rechtspersoon vertegenwoordigd door een stichting en een vereniging, waarin de ouders/verwanten zijn vertegenwoordigd."

Tot slot

Er is een film van het Droomhuis gemaakt, die laat zien hoe het Droomhuis is ontstaan, welke hobbels zijn overwonnen en wat er nodig is voor de voortgang van het huis. Eén van de bewoners, Jos, geeft de kijker een rondleiding door het huis. Ouders vertellen wat het voor hen persoonlijk betekent. Eén van de moeders zegt het zo: "Thuis legde ze een sterke claim op ons. Ze is hier happy. Ik zie haar groeien, ik zie haar vrij worden." ■

www.hetdroomhuis.eu