

Als ouders ouder worden....

Ouderinitiatieven voor mensen met een verstandelijke beperking in de knel

Zo'n twintig jaar geleden startten de eerste ouderinitiatieven; kleinschalige woonvormen voor mensen met een beperking of psychiatrische problemen, opgezet en bestuurd door hun ouders. Maar nu de ouders ouder worden, is het lastiger om deze initiatieven in de lucht te houden. Naar-Keuze zet de opties op een rij.

'Die woonvormen zijn niet voor niets ontstaan', vertelt Dorien Kloosterman, adviseur van budgethoudersvereniging Naar-Keuze. 'Sommige ouders die zelf de zorg voor hun kind niet meer konden uitvoeren, zagen het helemaal niet zitten om hun kind in reguliere zorginstellingen onder te brengen. Die vonden ze te grootschalig. Ze wilden meer en betere aandacht voor hun kinderen. Dus hebben ze met vallen en opstaan zelf allerlei wooninitiatieven opgezet. Dat betekende overleg met gemeenten en woningbouwverenigingen om huisvesting te zoeken en met zorgverleners om de hulp voor hun kinderen goed te regelen. En het moet natuurlijk ook juridisch en arbeidsrechtelijk allemaal op orde zijn, want de wooninitiatieven hebben vaak zelf personeel in dienst.'

Hele klus

'Het zijn vaak kleine woongroepen, waar een stuk of 8 tot 10 mensen wonen en zorg krijgen', legt Kloosterman uit. 'Een bestuur van ouders regelt en beheert dat allemaal. De huisvesting, het inkopen van de zorg, de financiën, alles organiseren de ouders zelf. Alleen al om zoiets van de grond te krijgen, kost jaren van voorbereiding. Maar ook als alles staat, is het een hele klus om het geheel goed te laten verlopen.'

Levenswerk

‘Ouders zijn deze initiatieven niet voor niks gestart. Ze wilden liever zorg leveren die in hun ogen beter was dan waar de meer grootschalige reguliere instellingen toe in staat waren en dat is ze vaak jarenlang gelukt. Hoe goed de zorg tegenwoordig ook is, deze ouderinitiatieven zorgen ervoor dat er meer en gerichtere aandacht voor de bewoners is. Ik ken dan ook geen enkele ouder die spontaan zegt dat de reguliere zorg het zo van ze over mag nemen. Ze willen het liefst hun levenswerk, want zo moet je het echt zien, op een goede manier overdoen aan mensen die net als zij het beste van het beste voor hun kinderen willen.’

Bewuste keuze

In het Voor elkaar!-project begeleiden Kloosterman en een collega 8 wooninitiatieven die het zelf niet meer redden. De ervaringen die ze daarmee opdoen, maken ze beschikbaar voor alle andere initiatieven die met hetzelfde probleem worstelen. Kloosterman vertelt dat het niet hun streven is om te voorkomen dat deze ouderinitiatieven worden ‘opgeslokt’ door de reguliere zorg: ‘Wat ik wil is dat mensen bewust kiezen voor een bepaalde optie. Dat ze weten wat overal de voor- en nadelen van zijn en dat ze leren van anderen.’

Bestuurders ‘van buiten’

De tweede optie is dat de ouders deskundige bestuurders van buiten aantrekken. Mensen met het hart op de juiste plek, gemotiveerd om het bestuur van de ouders over te nemen en ‘in hun geest’ het werk voort te zetten. Volgens Kloosterman een goede optie, ware het niet dat als die bestuurders eenmaal in de gaten krijgen hoeveel werk het eigenlijk allemaal is, ze soms vragen gaan stellen bij de haalbaarheid van zo’n initiatief. ‘Ze vragen zich af waarom je dit niet beter kunt overlaten aan instellingen wiens vak het is om dit soort zorg te organiseren. Ik zeg niet dat het onmogelijk is, maar dit is wat we in de praktijk zien gebeuren.’

Initiatief overnemen

Ze ziet in grote lijnen 3 opties. De eerste is inderdaad dat een reguliere zorginstelling het initiatief overneemt. ‘Dat kan betekenen dat die het hele initiatief in min of meer de huidige vorm voortzet, of dat de bewoners verhuizen naar reguliere instellingsaccommodaties. De ervaring leert wel dat je daar wellicht met een gemotiveerde zorgmanager goede afspraken over kan maken, maar ze moeten zich wel realiseren dat dat geen garanties voor de toekomst geeft.’

‘Ons ouderinitiatief Het Tweede Huis heeft 10 bewoners. De bedoeling is dat die er hun hele leven kunnen blijven wonen. Maar dan zullen er wel opvolgers gevonden moeten worden voor de huidige bestuursleden. Dat zijn nu allemaal ouders die zelf ook een dagje ouder worden. Door, met en onder de bezielende leiding van Dorien Kloosterman en Mia Kusters werken we nu aan realistische plannen om dit mogelijk te maken. Zo ligt er nu een plan om over te gaan tot een stichting en één om over te gaan naar een zorgorganisatie. Waar we ook voor kiezen, we zullen ook moeten kijken naar hoe we de zorg op peil houden en hoe onze bewoners er kunnen blijven wonen als zij meer klachten krijgen doordat ook zij ouder worden. Ook daar wordt nu over nagedacht. En we moeten kijken naar wat financieel haalbaar is. De bijeenkomsten met Dorien Kloosterman hebben ons goed op weg geholpen.’



Gerry Spronk, bestuurslid Het Tweede Huis

‘Ik ken geen enkele ouder die spontaan zegt dat de reguliere zorg het zo van ze over mag nemen’

Broers en zussen

En dan de derde optie. Die willen ouders volgens Kloosterman het liefst. ‘Dat is dat hun andere kinderen het overnemen. De broers en zussen dus. De jongere generatie. Maar die zitten daar vaak helemaal niet op te wachten; die hebben hun eigen leven, met eigen kinderen en eigen problemen. Ze willen best wat doen en soms zijn ze ook medebestuurder, maar broers en zussen voelen een andere verbondenheid met de bewoners dan vaders en moeders. Ik heb nog nergens gezien dat deze optie werkelijkheid werd.’

Kernwaarden

Kloosterman en haar collega begeleiden deze ouderinitiatieven inmiddels al zo’n anderhalf jaar. ‘We komen bij elk initiatief toch wel gauw 8 tot 10 keer langs. We geven presentaties, gaan in gesprek met de ouders, de broers en zussen en hun bestuur, vertellen over andere initiatieven en geven aan waar ze bij elke optie rekening mee moeten houden. Zo is het bijvoorbeeld heel belangrijk dat ouders aan hun opvolgers duidelijk maken waarom ze destijds voor zo’n initiatief kozen. Wat

waren toen de kernwaarden en gelden die nog steeds? En als je toch overstapt naar reguliere zorg, hoe regel je dat dan goed?’

Op tijd nadenken

Alle kennis die Kloosterman en haar collega opdoen in dit traject en alle presentaties die ze geven, komen straks digitaal beschikbaar voor de andere initiatieven.

Kloosterman: ‘Het is goed als mensen tijdig nadenken over wat hen te wachten staat als ze ouder worden. Er zijn in Nederland zo’n 500 van dit soort ouderinitiatieven.

Zowel voor mensen met een verstandelijke beperking als mensen die langdurige psychiatrische zorg nodig hebben. Het zijn allemaal zelfstandige initiatieven maar er is wel veel onderling contact. Nog steeds worden nieuwe initiatieven opgestart. Het is prachtig om te zien hoeveel ouders daarvoor over hebben. Maar er komt een tijd dat ze hun initiatief niet meer zelf kunnen runnen. Het is zaak daar op tijd over na te gaan denken.’

Van hulp naar overdracht

Inmiddels zijn veel van die ouders 65-plussers en lukt het ze niet meer om zo’n ouderinitiatief goed draaiende te houden. ‘Wat we hier en daar zien, is dat grotere zorginstellingen stapje-voor-stapje die initiatieven overnemen. Dat gaat heel ongemerkt. Ze bieden hun hulp aan, omdat ze ook zien dat ouders vaak worstelen met allerlei ingewikkelde regelingen of uitvoerende taken. En van het een komt het ander. Dat gebeurt vaak onbewust. Langzaam wordt zo’n ouderinitiatief overgenomen door een zorgorganisatie, vaak zonder dat ouders dat echt in de gaten hebben.’

Vijf cruciale vragen

Vraag 1: Hoe wist je dat er aan jouw project behoefte is?

‘Naar-Keuze krijgt steeds meer vragen van ouderinitiatieven die met dit probleem worstelen. Dat is ook logisch, want de eerste initiatieven zijn vaak opgezet door ouders van kinderen die te oud waren om nog thuis te wonen. Dus die ouders waren 40-50 jaar oud. En nu zijn we 20 jaar verder...’

Vraag 2: Met wie heb je samengewerkt?

‘Allereerst natuurlijk met de ouderinitiatieven zelf en de zorgaanbieders die daarbij betrokken zijn. Daarnaast met de branchevereniging de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland.’

Vraag 3: Hoe zorgen jullie ervoor dat je veel mensen bereikt?

'Het is op zich niet zo'n grote wereld. Iedereen kent elkaar wel op de een of andere manier. Dus dit project is al bekend. Ik weet zeker dat de mensen die nu een ouderinitiatief draaien, interesse hebben. Later dit jaar – als het kan met corona – willen we een symposium organiseren waar we toch al wel gauw 150 mensen verwachten. Nou dan heb je al heel veel van die initiatieven bereikt.'

Vraag 4: Hoe zorgen jullie voor veel impact?

'Uiteraard gaan we over onze bevindingen publiceren en zorgen we dat al onze producten goed vindbaar en bruikbaar zijn op de site van Naar-Keuze. Bijvoorbeeld de presentaties die we nu geven over alle voor- en nadelen van de verschillende opties. Dit is ook een onderwerp dat ter sprake komt op allerlei landelijke dagen die we organiseren.'

Vraag 5: Wat is volgens jou de belangrijkste factor die het succes van jouw project bepaalt?

'Ik denk dat het belangrijkste is dat we de ouderinitiatieven voorzien van gedegen informatie zodat zij zelf goed onderbouwd bewuste keuzes kunnen maken.'



Dorien Kloosterman is adviseur bij de oudervereniging Naar-Keuze. Ze heeft een zus met een verstandelijke beperking die jarenlang in een ouderinitiatief heeft gewoond, maar inmiddels niet meer. 'Bewoners werden ouder, het huis paste gewoon niet meer en ja, je moet soms keuzes maken. Het bestuur bestond voornamelijk uit broers en zussen en nog maar één ouder. En je wilt gewoon zorgen dat er goede zorg geleverd wordt. Voorheen woonde ze met 7 anderen, nu zit ze in een reguliere instelling met 38 ander bewoners. Maar ze heeft nu wel een mooi appartement en is tevreden. Dus alles heeft voors en tegens. Dat is ook wat ik andere ouderinitiatieven probeer mee te geven. Zet alles op een rijtje en maak een bewuste keuze. Daar helpen wij ze bij.'

[Naar-Keuze](#) is een belangenorganisatie voor ouders en familie van mensen met een beperking, die een persoonsgebonden budget hebben, zoals de ouders die deze ouderinitiatieven opzetten en besturen. De zorg in de ouderinitiatieven wordt bekostigd vanuit zo'n persoonsgebonden budget.