

Vereniging 't WIN (Wooninitiatief Nuenen)

Piet van Elswijk

Introductie

Wanneer je als ouder je gaat realiseren dat de zorg voor je gehandicapte kind een keer moet worden overgenomen, ga je nadenken over hoe die zorg gestalte moet krijgen. Zo ook verging het ons. Het liefst zoek je toegewijde zorg, niet zo'n instituut waarbij je kind 'een nummer' is. En liefst ook niet te duur. De persoonsgebonden budgetten (PGB) die onlangs in de zorg (op aanvraag) zijn ingevoerd, zijn een goed handvat om je verlangens bij de zorginstellingen op tafel te leggen. Maar de eerste gesprekken daarover verliepen niet naar wens. Dus besloten we te kijken of we niet zelf een woonzorgvoorziening konden oprichten voor ons kind en dat van andere ouders. De eerste stap richting 't WIN was daarmee gezet.

Initiatief

Onze zoon David is meervoudig gehandicapt. Hij kan zich voor wat betreft de algemene dagelijkse levensbehoefte aardig redden, maar heeft wel iemand in zijn nabijheid nodig om dit proces niet te laten ontsporen. Momenteel is hij 27 jaar oud en woont nog thuis. Overdag gaat hij naar het Dagactiviteitencentrum het Laar in Geldrop, waar hij afwisselend werk heeft wat hij zeer graag doet. In 1997 zijn wij begonnen met het zoeken naar een goede plek voor hem om te wonen. Na diverse gesprekken, tests en procedures onder begeleiding van de Sociaal Pedagogische Dienst (SPD) in Eindhoven werd David een kamer aangeboden in een woning in Nuenen waar hij samen met twee andere gehandicapten zou komen te wonen. Dit was in één van de 8 ééngezinswoningen in beheer bij het zorgcentrum Meare in Eindhoven. Eén van deze woningen is voor een deel als coördinatiecentrum ingericht. In de gesprekken met het zorgcentrum Meare bleek dat de zorg in die woning slechts bestond uit enkele uren per dag aanwezigheid van een zorgverlener. Op andere momenten zou David de straat op moeten en naar het coördinatiepunt moeten gaan met zijn rolstoel om daar om de benodigde zorg te vragen. Helaas stelt de handicap van David hem niet in staat om dat zelfstandig te doen. We hebben er toen van afgezien.

Een tweede aanbod was ongeveer gelijklopend, maar er waren twee andere woningen zeer dicht bij. Wij hebben toen de suggestie gedaan dat

Meare voor deze drie woningen bij elkaar permanente zorg zou bewerkstelligen. Men was daar niet toe bereid en toen hebben wij moeten besluiten ook niet op dit aanbod in te gaan.

Inmiddels was het 2000 en hebben wij het initiatief genomen om met een aantal andere ouders met gehandicapte kinderen en met behulp van het persoonsgebonden budget (PGB) gezamenlijk woonruimte en zorg te realiseren.

In die tijd waren de wachtlijsten voor woonzorgvoorzieningen lang. Wij dachten snel het aantal ouders bij elkaar te hebben, maar de SPD bleek niet zo'n helder inzicht in de wachtlijst te hebben. Na lang praten en zelf om ons heen zoeken is het gelukt om een aantal ouderparen bij elkaar te krijgen, die iets zagen in een dergelijk initiatief. In de loop van 2001 is dit uitgegroeid tot in totaal 18 ouderparen. In het derde kwartaal van 2001 zijn wij met de reguliere vergaderingen en besprekingen bij de SPD begonnen. Als formele startdatum van het initiatief kunnen we 10 juli 2001 aanhouden, de datum van de eerste formele vergadering bij de SPD.

Deelnemers

De vereniging 't W.I.N. (wooninitiatief Nuenen) is in januari van 2003 opgericht met het doel om voor de kinderen of verwanten van de leden adequate huisvesting en zorg tot stand te brengen en te handhaven.

De achttien toekomstige bewoners hebben zeer uiteenlopende handicaps. Zo verschilt de mate van mobiliteit sterk alsook de verstandelijke vermogens. Maar men is voor elkaar zeker niet onbekend. Er zijn nogal wat dwarsverbanden door dagactiviteiten, clubs, soos, disco en zwemmen. Je kunt stellen dat iedere toekomstige bewoner wel de helft van de totale groep regelmatig ergens tegenkomt. Alle achttien hebben op een of andere wijze een band met Nuenen.

Draagvlak en begeleiding

De gemeente Nuenen is positief gestemd over het initiatief. Zij ziet het als haar verantwoordelijkheid om een goede locatie voor de huisvesting te verzorgen, alsook om de aanvragen voor benodigde vergunningen en subsidies welwillend te ondersteunen. Er is dan ook regelmatig overleg met de wet-

houder. De woningbouwvereniging “Helpt Elkander” ziet het als haar verantwoordelijkheid de adequate woonvoorziening te realiseren. En wel zodanig dat aan de ene kant de woonvoorziening voldoet aan de wensen van de toekomstige bewoners (eigen kamer, slaapkamer en badkamer, geschikt voor rolstoelers). En dat aan de andere kant de huur zodanig is, dat de toekomstige bewoners in aanmerking komen voor huursubsidie. De Sociaal Pedagogische Dienst Eindhoven en omstreken begeleidt de vereniging bij haar initiatief. Gelijktijdig is het ook een leertraject voor de SPD omdat ook zij hebben geconstateerd dat er een sterke groei in het aantal ouderinitiatieven valt waar te nemen. Zij zien dit ook als een nieuwe bestaansgrond voor de SPD.

De mogelijke zorgleveranciers voor dit project, Meare en De Plaatsse, willen de zorg graag leveren. Maar deze reguliere zorginstellingen hebben moeite met de kwaliteitseisen die wij als vereniging stellen. In het vervolg van het traject zal dit nog veel intensieve gesprekken vergen.

Werkwijze

De vergaderingen en besprekingen die vanaf de start zijn gevoerd zijn gericht geweest op:

1. Betrekken van de gemeente Nuenen bij het initiatief en zorgen dat er een keuze gemaakt wordt voor de locatie van het gebouw. In december 2002 heeft de gemeente de grond met deze bestemming verkocht aan de woningbouwvereniging “Helpt Elkander”.
2. Betrekken van de woningbouwvereniging “Helpt Elkander” bij het initiatief en zorgen dat men de bereidheid uitspreekt om de 18 aangepaste wooneenheden met collectieve ruimten en ruimten voor de zorg te willen realiseren. Onze vereniging werkt nu het programma van eisen voor het gebouw uit om dit vóór 1 april 2003 aan de woningbouwvereniging te kunnen aanbieden.
3. Betrekken van de SPD, het Zorgkantoor en de zorginstellingen Meare en “De Plaatsse” bij het initiatief om mee te denken over de wijze waarop de zorg straks gestalte gegeven kan worden. Momenteel heeft iedere potentiële bewoner een PGB aangevraagd. Een aantal heeft dit reeds eerder toegezegd gekregen. Vervolgens heeft de SPD in overleg met het Zorgkantoor een globale schatting gemaakt van het te verwachten totaalbudget voor deze 18 potentiële bewoners. Met de SPD zijn zorgprofielen opgesteld voor elke potentiële bewoner en van het totaal is een zorgcapaciteit begroting gemaakt. De zorg uren, onderverdeeld naar zorgkwaliteiten, zijn van tarieven voorzien en zo ontstond een totaalbegroting voor de zorg. Uit de vergelijking tussen de totaalbegroting voor de zorg en de som van

de geschatte 18 PGB's bleek dat aan de gewenste zorg zal kunnen worden voldaan.

4. In januari 2003 is de vereniging daadwerkelijk opgericht. Daaraan vooraf gingen diverse keren overleggen met de notaris en het inwinnen van informatie.
5. Werken aan de “matching” van ouders en potentiële bewoners. Dit is een proces waarbij men elkaar steeds beter leert kennen en waarderen om zo straks als het project is gerealiseerd als een groep vrienden c.q. goede burens met elkaar om kan gaan. Hier willen wij ook veel tijd in steken.

De planning van het vervolg is in grote lijnen als volgt.

In 2003 de verdere planontwikkeling van het gebouw met aanvraag vergunningen etc. Wij zijn betrokken in de projectgroep en laten ons bijstaan door deskundigen.

In 2004 zal naar schatting de bouw van het project gaan plaatsvinden.

In 2003 de PGB aanvragen afronden en de gesprekken voeren met de zorginstellingen over de nadere invulling van de zorg. Ook hierbij laten wij ons bijstaan door een deskundige.

In 2003 zal de vereniging verder werken aan PR zaken zoals een brochure, een website, informatie-materiaal enzovoorts. Dit ter voorbereiding op het proces van sponsoring.

In 2003 en 2004 zal de matching permanente aandacht vergen. Gezien de duur van de voorbereiding is het naar onze mening en de mening van de deskundigen gewenst hier aan te blijven werken.

Op dit moment schatten wij in dat de bouwvoorbereidingsfase eind 2003 zal zijn afgerond. Daarna start de realisatiefase van het bouwproject en zal eind 2004 worden afgerond. Begin 2005 zullen de bewoners hun intrek nemen. Als geschatte einddatum voor de voorbereidingsfase kunnen we 31 december 2003 aanhouden.

Organisatie

Op het moment dat we als ouders bij elkaar gingen zitten om een woonzorgvoorziening voor onze kinderen/verwanten in het leven te roepen, vormden we feitelijk een vereniging met beperkte rechtsbevoegdheid. Als vereniging konden we gesprekspartner zijn voor gemeente, corporatie en SPD. Sinds het passeren van de statuten bij de notaris begin 2003 zijn we een vereniging met volledige rechtsbevoegdheid. Dat vergemakkelijkt ook het aangaan van verplichtingen.

In beginsel kan onze vereniging straks als huurder van het complex optreden. Ook wordt dan de zorg gezamenlijk ingekocht. De inkomsten bestaan dan uit de persoonsgebonden budgetten van de bewo-

ners. Maar ook is denkbaar dat het financiële beheer wordt ondergebracht in een beheersstichting. De vereniging blijft dan verantwoordelijk voor het zorgbeleid en benoeming van het bestuur van de stichting. Dit is iets wat we nog nader bekijken.

Financiën

De vereniging heeft voor de voorbereiding van het project subsidie aangevraagd bij het Ministerie van VROM op grond van de tijdelijke woonzorgstimuleringsregeling. Opvallend daarbij is dat men zoveel gedetailleerde informatie en documenten vraagt, dat de feitelijke aanvraag pas zal worden goedgekeurd als de voorbereiding is afgerond. Omdat de vereniging niet weet of zij ooit subsidie zal ontvangen zal zij ook andere financieringen moeten nagaan of zelf garant moeten staan.

Het Ministerie van VROM verleent ook gedeeltelijke subsidie voor bouwkundige voorzieningen die noodzakelijk zijn, maar die niet behoren bij de wooneenheden. Dit zijn bijvoorbeeld de ruimten voor de verzorgenden, gemeenschappelijke ruimten zoals huiskamers, keukens en opslagruimten. Te zijner tijd zal de vereniging daar een beroep op doen.

Naast de bouw van de wooneenheden en gemeenschappelijke ruimten zal subsidie worden gevraagd aan diverse instanties (fondsen) voor de inrichting van met name de gemeenschappelijke ruimten. Daarvoor zal ook de plaatselijke middenstand worden benaderd

De zorg zelf zal dus gefinancierd worden uit de 18 PGB's. Daarbij wordt er van uit gegaan dat de ouders in principe geen zorgtaken meer verrichten. Bovendien is de opzet zodanig dat er ook geen gebruik gemaakt hoeft te worden van vrijwilligers. Of dit laatste echt zal lukken hangt af van de situatie hoeveel potentiële bewoners in aanmerking zullen komen voor een hoger PGB op grond van de hardheidsclausule.

Ontwikkeling

Volgens ons is een belangrijke voorwaarde voor deelname in een woonzorgproject dat de bewoner in zekere mate in staat is om in een groep te functioneren. Door de vele ouderinitiatieven verschuift de aard van de handicaps van de bewoners in de instituten. Men ziet zich geplaagd voor een beduidend groter aantal bewoners die niet in een groep kunnen functioneren. Dit vergt veel meer begeleiding en dus veel hogere kosten. Aangezien de overheid niet bereid is de financiering van de instituten te verhogen, zoeken de instituten andere financieringsmogelijkheden. Deze vinden zij in het leveren van zorg aan woonzorginitiatieven door het verhogen van de tarieven of het leveren van minder uren. Daar liepen wij als vereniging ook tegenaan. De ouderinitiatieven zijn het daarmee oneens en zoeken elders een zorgleverancier. Zo zijn er nu diverse organisaties ontstaan, die zich uitsluitend richten op het leveren van zorg aan woonzorginitiatieven.

Informatie

WIN

Secretaris Ben Nicolassen

Het Kempke 12

5672 PL Nuenen

Tel. (040) 283 50 24

E-mail nicolassen_kempke@hetnet.nl

Websites:

<http://www.nietafwachten.nl/>

(toegespitste website van VWS)

<http://www.iwz.nl/>

(innovatieprogramma Wonen en Zorg)

<http://www.lkng.nl/>

(Landelijk Kennisnetwerk Gehandicaptenzorg)