

Ouders zijn kritischer geworden en willen de zorg voor hun kind zelf vormgeven. Veel van hen besluiten dan ook om een woon- of dagopvangproject op te zetten. Stichting Villa PiP, een ouderinitiatief van Carlijn Everett, is daar een mooi voorbeeld van.



KLEINSCHALIGE WOONINITIATIEVEN

Ouders hebben de regie

Door Pieter Reintjes

‘We hebben zelf de regie in handen genomen en hebben een kleinschalige dag- en logeeropvang gerealiseerd,’ zegt Carlijn Everett. ‘Het gaat absoluut niet om luxe, maar het is pure noodzaak. Zonder de intensieve 24/7-begeleiding zal onze zoon Jake (19) compleet ontsporen en terugvallen in onhanteerbaar en agressief gedrag naar anderen en naar zichzelf toe.’

Complex

Carlijns zoon Jake heeft de klassieke vorm van autisme in combinatie met een ernstige verstandelijke beperking. Omdat Jake niet in een groep of methodiek past, heeft Carlijn in 2013 Stichting Villa PiP in Gulpen (Zuid-Limburg) opgericht.

Carlijn: ‘Vanwege zijn gecompliceerde zorgvraag, liep Jake telkens vast. Omdat ik al eerder in 2006 in Blaricum de dagopvang De Droomboom voor hem had opgericht, startte ik hier in Limburg Villa PiP. Het is een zeer kleinschalige één-op-één dag- en logeeropvang voor drie kinderen/jongvolwassenen met autisme en een verstandelijke beperking en we begeleiden ook een ambulante jongen.’

Door de intensieve begeleiding en de toepassing van de com-

binatie van verschillende methodieken, leert Jake in de praktijk. ‘Elk kind op Villa PiP krijgt zijn eigen maatpak, zijn eigen programma. We zitten niet aan één methodiek vast. Jakes kwaliteit van leven is honderd procent verbeterd en dat van ons ook.’

Bevlogen

Een ouderinitiatief realiseren is niet eenvoudig, vindt Carlijn. Je moet het in ieder geval doen met iemand die je helemaal vertrouwt. Zij werkt samen met Tanja Somers.

‘Tanja heeft de autisme-expertise in huis en leidt de begeleiding intern op. Ik ben van de organisatie. Ik had destijds geen keus: Jake zat thuis en ik ben dus gewoon begonnen. Het opzetten heeft een jaar geduurd en er kwam enorm veel op mijn pad. Daarom moet je een bevlogen ouder zijn, een vechtouder. Wees creatief, denk in oplossingen en niet in problemen.’

Wonen

‘Villa PiP is groots, omdat we klein blijven,’ zegt Tanja Somers met wie Carlijn samenwerkt. ‘We moeten er echt voor knokken om klein te kunnen en te mogen blijven. Inmiddels hebben al veel ouders gebeld, omdat zij ook een dergelijke voorziening nodig hebben.’

Stichting Villa PiP gaat een nieuwe fase in: het realiseren van een eveneens kleinschalige woonvorm. OPaZ (Ondersteuning Passend Zorgaanbod), een programma van het ministerie van VWS, denkt daarbij mee.

Carlijn: ‘We willen een XS (Extra Small) woonvorm realiseren. We moeten klein blijven en zoveel mogelijk één-op-éénbegeleiding blijven bieden. Dat wordt financieel nog een puzzel, maar we gaan ervoor!’

Persoonsgebonden budget

‘We zoeken een investeerder die het leuk vindt ons initiatief te ondersteunen. Die een pand heeft, waarin een woonkamer/keuken, een werk-, een speel- en een snoezelkamer en drie studio's kunnen worden gerealiseerd. De intensieve begeleiding die wij 24/7 willen gaan bieden, kan via het pgb niet worden gerealiseerd. Samen met OPaZ hebben we een goed financi-

eel plan gemaakt en daarmee stappen we binnenkort naar het zorgkantoor. Er bestaan veel kleinschalige woonvormen, maar allemaal met minimaal acht bewoners en twee begeleiders. Daarmee krijg je het wel met het pgb rond. Helaas redt Jake het niet in zo'n situatie.’

Loslaten

Het woonproject is ook voor Carlijn zelf belangrijk. ‘Er komt een moment dat ik er niet meer ben of gewoon te oud zal zijn om deze intensieve zorg nog aan te kunnen. Ik moet Jakes zorg gaan loslaten. Dat is normaal als je kind negentien jaar is, maar niet bij Jake. Hij is een beer van een vent, maar heeft verstandelijk de leeftijd van een peuter. Op dit moment kan hij nergens wonen. Ik zou het dolgraag willen, maar het is er gewoon niet. Daarom is deze kleinschalige woonvorm zo broodnodig.’

OPaZ

Liza Leijenhorst, werkzaam als Regiocoördinator-Zuid bij OPaZ, steunt Carlijn. ‘We kijken en denken met PiP mee,’ zegt Liza. ‘OPaZ brengt goede voorbeelden van passende zorg bij complexe zorgvragen in kaart en helpt initiatieven als dat nodig is.’ Het is niet altijd makkelijk om passende zorg te vinden, beaamt Liza. ‘Toch zijn veel ouderinitiatieven succesvol. Ze vinden de oplossingen binnen de lastige wet- en regelgeving en ze weten de weg in ‘zorgland’. Maar het is ook weleens onduidelijk bij wie je moet zijn.’

Dat is niet vreemd, omdat mensen met meer loketten en instanties te maken hebben gekregen. Daarnaast zijn ouders kritischer geworden en gaan door, totdat de zorg helemaal past. Vastlopen gebeurt ook, doordat binnen het proces de regels niet altijd door iedereen op dezelfde manier worden geïnterpreteerd.

Stappenplan

In de zoektocht naar passende zorg leiden vele wegen naar Rome. Liza: ‘Er zijn prachtige initiatieven in oude scholen en er zijn mensen die vanuit de Wmo een aanbouw hebben gerealiseerd. Een ander voorbeeld zijn Josette en Mark Budding, de ouders van Dexter. Samen met een zorgaanbieder creëerden zij een zogeheten instellingsplek aan huis. Om andere ouders te helpen ook zo'n instellingsplek te creëren, ontwikkelde OPaZ samen met de ouders een stappenplan. Het is via de OPaZ-pagina op de website informatielangdurigezorg.nl te verkrijgen.’

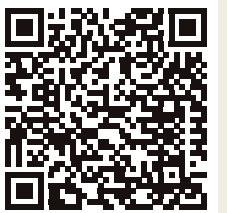
Tips

Voor ouders die zelf een initiatief willen opzetten, heeft Liza een aantal tips. ‘Oriënteer je eerst goed. Ga langs andere initiatieven en vraag ze het hemd van het lijf. Oriënteer je bij de gemeente, want je hebt meedenkers nodig. Per Saldo heeft goede informatie over ouderinitiatieven met een pgb en ook andere gespecialiseerde organisaties kunnen helpen. Bezoek Facebook-groepen rond ouderinitiatieven. Probeer het ook echt als een onderneming te zien: je moet immers, net als een ondernemer, met tegenslagen kunnen omgaan en creatief kunnen zijn.’ ●



Meer info

- Stichting Villa PiP: stichtingvillapip.nl
- Droomboom: stichtingdedroomboom.nl
- OPaZ: informatielangdurigezorg.nl (zoek op: opaz)

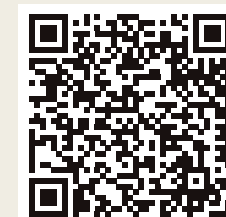


Stappenplan OPaZ, via bovenstaande site (zoek op: instellingsplek aan huis) of scan de QR-code

Peter Stallenberg, namens de NVA-Expertgroep ASS & VB:

‘In een tijd waarin mensen zelf hun energieleverancier en zorgverzekering kiezen, is het een logische ontwikkeling dat ouders gaan meedenken in de zorg. Zij kennen hun kind en weten wat er nodig is. Ook vanuit het ministerie van VWS is er het besef dat ouders een belangrijke rol kunnen spelen bij het bieden van passende zorg. De expertgroep wordt regelmatig benaderd met vragen over wonen. De doelgroep autisme en een verstandelijke beperking blijkt niet altijd in het bestaande zorgaanbod te passen. Vandaar dat we initiatieven - waar ouders niet enkel een actieve rol nemen, maar vooral ook krijgen - graag in Autisme Magazine laten zien.’

Meer informatie over de NVA-Expertgroep Autisme en Verstandelijke Beperking: autisme.nl of mail naar: expertgroepvb@autisme.nl



Download de volledige flyer met kwaliteitseisen van de Expertgroep ASS en VB via autisme.nl of scan de QR-code



Carlijn Everett en haar zoon Jake