

Een ouderinitiatief vraagt om blijvende betrokkenheid van ouders

Frank van de Meent is voorzitter van het bestuur van Grasboom Leusden. Dit is een van de elf ouderinitiatieven die zijn aangesloten bij Stichting de Grasboom. De Grasboom ondersteunt ouderinitiatieven voor (jong) volwassenen met autisme die zelfstandig willen wonen met begeleiding op maat. Dat er veel komt kijken bij het opstarten van een ouderinitiatief was Frank vanaf het begin wel duidelijk, maar dat het ook een kwestie is van betrokken blijven, realiseerde hij zich pas gaandeweg.

AUTEUR . WENDY RINZEMA

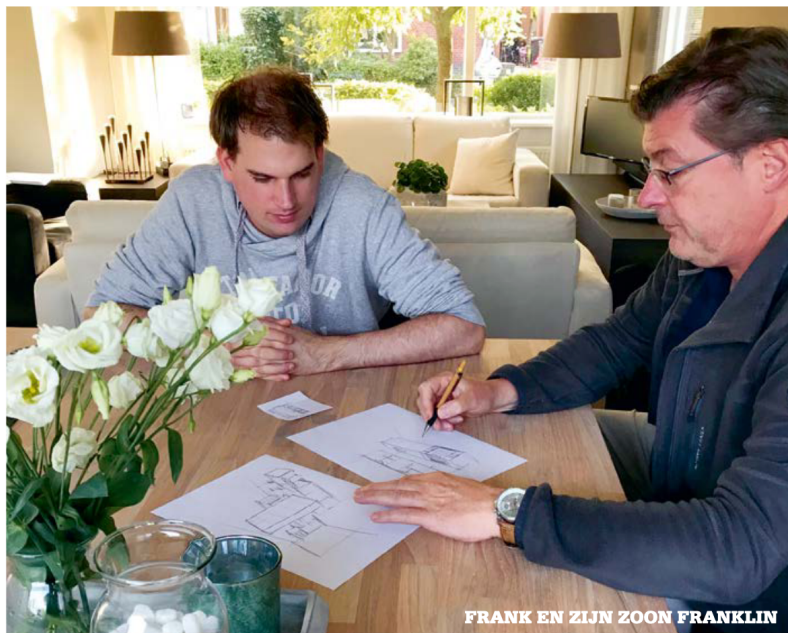
Frank en zijn vrouw zijn sinds 2009 actief betrokken bij de Grasboom. Ze startten met een ouderinitiatief in Amersfoort. Omdat de bouwperiode voor hun zoon Franklin wat te lang duurde, ging hij in 2013 bij Grasboom Hilversum

wonen. In 2018 verhuisde hij naar Grasboom Leusden. Frank: 'Wij begonnen heel idealistisch, echt vanuit de drive om het beste te doen voor ons kind. Maar wij kwamen er gaandeweg achter hoeveel je als ouders moet doen en waar je allemaal mee te

maken krijgt. Wij dachten dat we het op een gegeven moment langzaam los zouden kunnen laten, maar dat is helemaal niet aan de orde. Je moet echt betrokken blijven als ouders. Een ouderinitiatief is nooit klaar! Er zijn voortdurend nieuwe ontwikkelingen waar je mee te maken krijgt, zoals veranderende wetgeving, pgb-problematiek, kortdurende zorgindicaties en beschikkingen; noem maar op. We staan steeds voor nieuwe uitdagingen. Daarnaast kijken we regelmatig naar wat anders en beter kan.'

Hechte groep

Grasboom Leusden bestaat nu een aantal jaar en inmiddels zijn er bewoners verhuisd en nieuwe bewoners bij gekomen. 'Met de nieuwe bewoners en ouders moet je weer een hechte groep zien te vormen. Deze ouders er goed bij betrekken kost tijd, maar als ze eenmaal hun plekje vinden, dan gaan ze er wel voor. We merken dat de inbreng van nieuwe bewoners en familie een waardevolle groepsdynamiek geeft en voor een herijtingsproces zorgt. Communicatie, vertrouwen en een open houding zijn daarbij de sleutelwoorden. Nieuwe ouders krijgen bij ons een buddy, waar ze met hun vragen terecht kunnen. Ouders tekenen ook een participatieverklaring. Hierin staat onder andere dat je elkaar kunt aanspreken als je



FRANK EN ZIJN ZOON FRANKLIN

bijvoorbeeld iemand mist op een bepaald project of bij een vergadering. En hoe je dit samen oplost, bijvoorbeeld door zelf voor vervanging te zorgen bij verhindering. We hebben het laatste half jaar drie nieuwe bewoners erbij gekregen en er was een flinke wisseling in het team van begeleiders en in het bestuur. Daarom organiseren we binnenkort een startersavond voor alle nieuwe mensen.'

Twee petten op

Grasboom Leusden is een stichting met drie commissies en een bestuur, die geheel uit ouders bestaan. Er is een commissie Wonen, welzijn en zorg, een commissie Financiën en een commissie Pr & communicatie. Bij elke commissie is een bestuurslid betrokken. 'Als ouders zijn we verantwoordelijk voor het reilen en zeilen van het initiatief, maar we zijn ook allemaal ouder van ons kind. Het is soms best lastig om die twee petten op te hebben. Op bepaalde momenten moet je het grote geheel kunnen zien en even niet het persoonlijke stuk. Daarom zie ik de Grasboom stichting als 'ondersteuner' en het ouderinitiatief als de 'initiatiefnemer'; ouders 'voeden' het bestuur en nemen initiatieven. Op die wijze kan ik deelnemen aan commissies als ouder en ben ik aanspreekbaar in plaats van aansprakelijk. Als je dat gescheiden weet te houden, wordt het makkelijker.'

Bewonersoverleg

De bewoners hebben elke twee maanden een bewonersoverleg. In principe zijn bij dit overleg geen ouders betrokken, maar wel een begeleider. Sinds kort schuift er een ouder aan vanuit de commissie Wonen, welzijn & zorg (Wwz), als aanspreekpunt, maar op verzoek van de bewoners niet langer dan een kwartier. En er is een bewonerscommissie, waar drie bewoners in zitten en een ouder uit de commissie Wwz. 'Deze ouder koppelt de zaken terug naar de commissie en het bestuur. De onderwerpen die ze bespreken gaan vaak over zorg of huishoudelijke zaken. De bewoners vinden de overleggen belangrijk, maar het lukt hen vanwege hun autisme niet altijd om deel te nemen. Daarom hebben we op de website een platform, het Atrium, waar bewoners, ouders en begeleiders dingen op kunnen plaatsen. Bijvoorbeeld wat koken we in het eetcafé, welke activiteiten zijn er, het actuele begeleidingsrooster en het woon-ABC. Op die manier kunnen bewoners ook met elkaar communiceren en blijven zo op de hoogte van zaken.'

'Neem elkaar mee in beslissingen, want dat zorgt voor meer betrokkenheid.'

Tips voor continuïteit

Volgens Frank is het als je met elkaar verder wilt belangrijk om te weten van waaruit je bent gestart. 'Dit is niet alleen belangrijk voor nieuwe ouders, maar ook voor nieuwe begeleiders. Vertel je verhaal over hoe het begon, zodat het voor mensen meer context krijgt. En neem elkaar mee in beslissingen, want dan ontstaat er betrok-

kenheid. Binnen ons ouderinitiatief werken bewogen en betrokken ouders met hun families, benut hun talenten en mogelijkheden, geef ruimte en werk aan vertrouwen. Kijk ook in een vroeg stadium naar wat je kan regelen voor als je het zelf niet meer kan doen. Betrek familieleden en vrienden en richt bijvoorbeeld een klankbordgroep op, een soort schaduwbestuur. En leer accepteren, dat als het overgenomen wordt, het anders gaat dan jij het nu doet, maar dat dat niet erg is. Continuïteit gaat niet alleen over loslaten of overdragen, maar meer over 'anders leren vasthouden' en samen werken aan een vertrouwd fundament voor de toekomst.'

'Een struikelblok voor de continuïteit is dat gemeenten ervan uitgaan dat beschermd wonen tijdelijk is.'

Struikelblok voor continuïteit

'Wat lastig is voor de continuïteit, is de visie van gemeenten op de wooninitiatieven vanuit de Wmo (Beschermd Wonen). Gemeenten zien deze woonvorm als een tijdelijk noodzakelijk verblijf, gericht op doorstroming. Ze gaan ervan uit dat bewoners met autisme 'herstellen' en dan doorstromen. Maar autisme is levenslang. Er zijn natuurlijk bewoners die zich zo ontwikkelen dat ze kunnen doorstromen, maar bij de meeste bewoners is dat niet het geval. Dus is het belangrijk om ook te kijken naar wooninitiatieven die toekomstbestendig zijn, waar bewoners de rest van hun leven kunnen wonen. Toen Franklin twee jaar bij de Grasboom woonde, realiseerde hij zich op een gegeven moment dat hij nooit meer zonder begeleiding zou kunnen wonen. Als je dan te maken hebt met een gemeente die alleen maar in korte termijn denkt, dan is dat best wel spannend. Een indicatie aanvragen voor de Wet langdurige zorg (Wlz) kan een oplossing zijn. Vanuit de Wlz kan je namelijk wonen waar je wilt en krijg je niet steeds met herindicaties te maken. Franklin krijgt nu ook een pgb vanuit de Wlz en er is veel stress van hem afgevallen. Hij kreeg altijd rond de kerst de aankondiging van het keukentafelgesprek in het voorjaar. Daarna waren we drie maanden bezig om dat voor te bereiden.'

Klankbordgroep Wonen

Frank is sinds vijf jaar lid van de klankbordgroep Wonen van Per Saldo. Vanwege zijn drukke agenda doet hij dit samen met een andere ouder van stichting de Grasboom, zodat ze de vergaderingen af kunnen wisselen. 'Ik vind het heel waardevol om hier aan deel te nemen, vanwege de korte lijntjes met het beleid op landelijk niveau en de contacten met VWS. Ook de uitwisseling met andere wooninitiatieven is interessant. Ik kijk daarom al uit naar de Landelijke dag Wonen die Per Saldo op 7 oktober organiseert. Leuk en waardevol om ervaringen te delen, gesprekken met anderen te voeren en nieuwe kennis op te doen.'