

Dromen, blijven dromen

Van ouderinitiatief naar familie-initiatief

Als ouder van een kind met een beperking wens je de beste zorg voor jouw kind en houd je het liefst de regie van deze zorg in eigen hand. Sinds enkele decennia is het in Nederland mogelijk om met een persoonsgebonden budget zelf zorg in te kopen. Veelal gebeurt dit in een coöperatief verband met andere ouders die ook een kind met beperking hebben en hen zoveel als mogelijk zelfstandigheid toewensen. Zo zijn er in ons land enkele honderden ouderinitiatieven ontstaan waarin ouders nauw met elkaar samenwerken. Zij kiezen samen de inrichting van het ouderinitiatief, bepalen bij wie de zorg wordt ingekocht en waar hun kinderen samen kunnen wonen.

Alles prima voor elkaar. Maar wat als ouders ouder worden, geen ruimte of mogelijkheid meer hebben om alle klussen rond het initiatief te organiseren? Hoe gaat men in het ouderinitiatief om met ouders die ziek worden of komen te overlijden? In Deurne hebben de ouders daar een antwoord op gevonden. Zij transformeren heel geleidelijk het ouderinitiatief in een familie-initiatief. Hoe doen zij dat? Hieronder een korte beschrijving.

Ruim 20 jaar geleden is een aantal ouders in Deurne gestart met De Droom. De plek in Deurne waar hun 10 kinderen met een verstandelijke beperking sinds 2014 wonen en het daar bijzonder goed naar hun zin hebben. Na een gezamenlijke inspanning van vele jaren is hun droom gerealiseerd. Alle bewoners hebben een ruim bemeten eigen appartement, eten samen in de keuken en ontspannen in de gemeenschappelijke ruimte. De zorg is uitstekend geregeld en de klussen rondom de zorg worden door de ouders onderling verdeeld.

Langzamerhand waren in de bestuurlijke overleggen steeds vaker geluiden te horen dat sommige ouders vragen en zorgen hebben over de toekomst. Kunnen zij nog wel in dezelfde mate de nodige energie blijven investeren in de Droom? Hoe moeten zij omgaan met hun kinderen die steeds meer zorg nodig hebben, terwijl zij zelf ook ouder worden? Met andere woorden: hoe kan de continuïteit van het initiatief gewaarborgd worden? Kan er mogelijk in de nabije toekomst meer een beroep worden gedaan op de broers en zussen (brussen) van de bewoners? Bij De Droom hebben ze deze vragen voorgelegd aan alle ouders en brussen, wat heeft geleid tot de instelling van een transitiewerkgroep, waarin zowel ouders als brussen plaatsnamen. De taak van de werkgroep is te onderzoeken hoe het ouderinitiatief zich kan omvormen tot een familie-initiatief, waarbij de zorg en inzet van de ouders geleidelijk afneemt en die van de brussen in gelijke mate toeneemt. Om het transitieproces transparant en onpartijdig te laten verlopen is er gekozen voor externe begeleiding.

De eerste stap in het proces is een gezamenlijk gesprek met alle ouders. De belangrijkste opgave in dit gesprek is boven tafel te krijgen welke idealen en uitgangspunten zijn geformuleerd bij de start van de Droom. Vervolgens is gezamenlijk onderzocht welke van deze idealen absoluut overeind moeten blijven en bij welke

idealen enige soepelheid betracht kan worden. Het volgende gesprek vindt plaats met de brussen. De belangrijkste vraag van dit gesprek is hoe zij de toekomst zien van de Droom en welke rol zij daarbij denken te kunnen spelen. Vervolgens is ook het gesprek met de bewoners en met de begeleiding gevoerd.

De verschillende gesprekken leiden tot een aantal interessante conclusies. Boven alles staat dat het geluk en welzijn van het eigen kind evenals dat van het collectief behouden moet blijven. De jarenlange gezamenlijke inspanning geldt ook het collectief. De ouders zien daarnaast dat de transitie zich begeeft op een smal paadje. Ouders vragen zich af of het wel mogelijk is om de zorg ook over te dragen aan hun andere kinderen, zonder het gevoel te hebben dat zij hen opzadelen met 'hun' zorg.

We leerden dat brussen niet het idee hebben dat zij met de zorg worden opgezadeld, maar wel dat zij beslist een ander beeld hebben bij de invulling van deze zorg. Zij hebben immers een eigen gezin en voorzien dat zij in de toekomst naast de zorg voor hun broer of zus ook extra zorg moeten bieden aan hun ouders. Dat leidt tot een meer praktische en pragmatische insteek. Daar waar de ouders nog veel taken zelf doen, overwegen de brussen om taken meer door de zorgprofessionals uit te laten voeren of uit te besteden. Ook de brussen voorzien een smal paadje en vragen zich af of de ouders voldoende in staat zijn om de verantwoordelijkheid te delen.

De bewoners zijn heel duidelijk. Zij willen graag in de Droom blijven wonen en zien het collectief als een grote familie. 'We zijn elkaars broer en zus'. De zorgprofessionals zien voor zichzelf ook ruimte om verschillende taken van de ouders over te nemen.

De gesprekken zijn voorgezeten en nauwkeurig schriftelijk vastgelegd door de externe begeleiding en de verslagen zijn daarna met de gesprekspartners afzonderlijk gedeeld. De conclusies zijn vervolgens met de transitiewerkgroep besproken. Op basis van deze conclusies heeft de werkgroep geoordeeld dat het vervolgtraject ingezet kan worden. Het idee is om in een gezamenlijke bijeenkomst met ouders en brussen voor te stellen dat enkele ouders zich in 2025 laten vervangen door brussen en daarmee 2025 als een transitiejaar te zien. Een tweede idee is om bij alle ouders op te halen of en in welke mate zij bereid zijn taken en verantwoordelijkheden over te dragen. Vervolgens wordt er bij de brussen opgehaald welke taken en verantwoordelijkheden zij willen en kunnen overnemen.

Zo gezegd zo gedaan. De gezamenlijke vergadering is akkoord gegaan met beide voorstellen, er is opgehaald wie wat wil overdragen en overnemen en begin 2025 is gestart met een nieuw samengesteld bestuur waarin naast de ouders nu ook de brussen plaats hebben genomen. De taken rondom de zorg worden in 2025 ook deels uitgevoerd door de brussen, zonder dat er getalsmatig grote veranderingen hebben plaatsgevonden in het bestuur en in de werkgroepen. De timing van het transitieproces was blijkbaar goed en sloot naadloos aan bij de behoefte van sommige ouders om een stap terug te zetten en de wens van enkele brussen om een stap naar voren te zetten.

Dat de transitie in gang is gezet op een moment dat daar misschien nog geen absolute noodzaak voor bestond, heeft het proces vergemakkelijkt. Juist omdat de omstandigheden er nog niet toe dwongen, bleek een open gesprek over de toekomst

goed mogelijk. Er was geen sprake van externe druk op dat punt. De Droom had al in een vroeg stadium gekozen voor een extern voorzitter. Alle betrokkenen vinden dat ook dat een positieve invloed heeft gehad op het transitieproces.

De bewoners van de Droom zien vaker naast hun ouders ook hun broer of zus verschijnen en vooralsnog lijkt de transitie van ouderinitiatief naar familie-initiatief succesvol te verlopen. De zorgvuldige en geduldige werkwijze is daarbij een belangrijke succesfactor geweest. Zonder enige haast is transparant en met externe en onafhankelijke begeleiding geïnventariseerd wat er nodig is om het geluk van de bewoners boven aan te plaatsen en te houden. Ouders en brussen hebben de tijd genomen om te wennen aan de nieuwe inrichting van het initiatief en waar nodig bij te sturen. Het doel is en blijft: alles uit de kast halen voor een droom die niet alleen uitkomt, maar gedroomd mag blijven worden.

Auke Blaauwbroek
Piet de Kroon



Ondersteuning
Ouderinitiatieven