



## **Gewoonweg gelukkig in een Rotterdamse straat: De kracht van samen organiseren**

**Stel je naam is Miriam. Je bent een vrouw van 25 jaar en staat in de zorgwereld bekend als meervoudig complex gehandicapt, zwaar autistisch en gedragsgestoord. Hoe zou je dan leven? In een woning op een instellingsterrein? Met een slaapkamer, gezamenlijke badkamer, huiskamer, keuken en een tuin met een hek eromheen? Samen met andere mensen die min of meer aan dezelfde zorgtermen voldoen? Of zou je een eigen flat huren? In een wijk in Rotterdam, met de meubels die je zelf gekocht hebt, je eigen badkamer, keuken en een leuk balkonnetje? Lekker rustig in je eentje, maar wel met iemand die je ondersteunt 24 uur bij je in huis?**

### **Het kan**

"De laatste omschrijving hoort bij het leven van onze dochter," zegt Melie van Wolfswinkel, moeder van Miriam, "we gunnen Miriam een leven in de samenleving waardoor ze met anderen in contact kan komen. Een leven waarbij ze zelf de regie in handen heeft en daar goed bij ondersteund wordt. Vanuit die visie doen we wat we nu doen, al wisten we wel dat het niet eenvoudig zou zijn om het voor elkaar te krijgen. Miriam heeft bij alles ondersteuning nodig: aankleden, douchen, eten, wandelen... noem maar op. Ze heeft dus altijd iemand in haar nabijheid nodig."

### **Uit huis**

Tot haar achttiende jaar woonde Miriam bij haar ouders: Jan en Melie van Wolfswinkel. Melie: "Miriams broer is op zijn achttiende op zichzelf gaan wonen. Wij vonden dat Miriam rond die leeftijd ook de kans moest krijgen haar eigen leven te leiden. De zoektocht naar een ander huis bleek niet eenvoudig. Uiteindelijk kwamen we uit bij een zorgaanbieder die onze ideeën en uitgangspunten deelde." Toch bleek dit niet de goede plek voor Miriam te zijn. Jan: "De ondersteuning van Miriam was niet optimaal, we waren veel tijd en energie kwijt om te zorgen dat Miriam op een veilige manier haar leven kon leiden. Uiteindelijk vond de zorgaanbieder dat de zorg te duur werd. Daarnaast wilde men de verantwoordelijkheid voor Miriams veiligheid niet meer nemen. Uiteindelijk werd er zelfs een ultimatum gesteld: Miriam moest binnen drie maanden weg uit haar huis. We hebben nog wel bedongen dat ze pas zou gaan als er een goed alternatief voor haar gevonden was."

## **Mensen om je heen**

Dat alternatief kwam er gelukkig vrij snel. Binnen tien maanden woonde Miriam in haar flat in Rotterdam. Jan: "We hadden contact met een zorgaanbieder die samenwerkt met een aantal woningbouwverenigingen. Toen er via hen een flat werd aangeboden, moesten we een beslissing nemen: gaan we het zelf organiseren of blijven we voortmodderen met zorgaanbieders. We besloten om het zelf te gaan doen. Maar hoe organiseer je dat dan?" Melie: "We zijn toen echt in het diepe gesprongen. Gelukkig hadden we inmiddels een aantal mensen om ons heen verzameld die op verschillende terreinen meehielpen. Zo kwam Hans Kroon op ons pad via Perspectief, het kenniscentrum voor inclusie en zeggenschap. Hij bood aan ons te helpen toen we nog in onderhandeling waren met de zorgaanbieder. Ook Jack Vermeulen kennen we via bijeenkomsten van Perspectief. Hij werkt voor een zorgaanbieder en was voor een project op zoek naar families van mensen met een beperking die zelf de volledige regie en zeggenschap wilden houden over de ondersteuning. Nou, die kenden wij wel! Zo kwamen we weer in contact met andere ouders die ook op deze manier bezig zijn met een goed leven voor hun zoon of dochter. Met deze mensen op de achtergrond durfden we het risico wel aan." Jan: "We hebben enorm veel steun aan Hans en Jack. In zo'n situatie heb je soms gewoon mensen nodig die het woord voor je doen, je gezeur aanhoren, je oppeppen, de weg weten en gebruik kunnen maken van bestaande instanties en de praktische kennis die er zit." Melie: "Samen met Jack en de andere ouders houden we onze visie scherp. We noemen ons clubje One by One, omdat we ervan overtuigd zijn dat ieder mens uniek is en zijn eigen weg moet zoeken. Dat doe je één voor één, maar we hopen natuurlijk dat er velen volgen."

## **Werk aan de winkel**

De flat werd gehuurd, er werd geklust en geschilderd. Jan: "En er moest natuurlijk personeel komen. Dat lukte op verschillende manieren. Via het uitzendbureau kwamen we aan een aantal geschikte mensen. Ook medewerkers van de zorgaanbieder waar Miriam eerst woonde, wilden graag voor haar werken. Daarnaast vonden we goede mensen via [www.zorgmatch.org](http://www.zorgmatch.org)." Miriam is de doorslaggevende factor in de sollicitatieprocedure. Zij bepaalt of iemand wordt aangenomen.

## **Vertrouwen**

Miriam woont nu ongeveer anderhalf jaar in haar flat. Jan: "Wij proberen het zo veel mogelijk los te laten en de medewerkers de vrijheid te geven. Dat durven we ook omdat we ze zelf aangenomen hebben. We vinden het belangrijk dat zij voelen dat we hen vertrouwen. Onze boodschap is: wees inventief. We zullen je er niet op aanspreken als het een keer fout gaat, maar laat ons weten wat wel en niet goed gaat. En doe vooral de dingen die ook bij jou passen, je moet niet met Miriam gaan zwemmen als je daar zelf een hekel aan hebt." Melie: "Voor dat vertrouwen krijgen we veel terug. Miriam staat nu iets verder van ons af en is haar eigen leven gaan leiden."

## **Betrokkenheid**

Afstand nemen betekent niet dat Jan en Melie er niet bij betrokken blijven. Ongeveer één keer in de zes weken is er een bijeenkomst met alle ondersteuners, Jan, Melie, Hans en Jack. Ook Miriam is erbij. Ze vindt het leuk dat iedereen er is, hoort alles aan en gaat meestal na een uurtje naar haar slaapkamer. Van zeven tot half tien komt alles wat besproken moet worden op tafel. Jack: "We beginnen meestal met de praktische dingen. Verder bespreken we hoe het met Miriam gaat, waar iedereen mee bezig is, wat lukt wel en wat niet. Het uitgangspunt is altijd dat Miriam de regie over haar leven houdt."

Jan: "Een ander punt dat vaak aan de orde komt, is de manier waarop we met Miriam omgaan. Mensen zijn snel geneigd haar als klein kind te benaderen. Daarom hebben we de laatste keer een aantal van haar leeftijdsgenoten uitgenodigd om te vertellen wat hen bezighoudt. Dat helpt ons weer om Miriam te zien al een vrouw van 25 en haar te begeleiden om zich als zodanig te ontwikkelen." Melie: "We proberen alle ondersteuners minimaal één keer per jaar een cursus aan te bieden. De trainingen en workshops van Perspectief sluiten goed aan bij onze visie en ideeën. We merken dat de ondersteuners zich hierdoor gesterkt voelen."

## **Rozengeur en maneschijn**

Het lijkt alsof alles op rolletjes loopt en er geen noemenswaardige obstakels zijn. Jan: "Tot nu toe heeft het behoorlijk meegezeten. Voordat Miriam in haar flat woonde en we alles op orde hadden, hebben we natuurlijk veel moeten regelen. Tot mijn stomme verbazing heb ik er nu veel minder werk aan dan ik ooit heb gehad. Bij vakantie of ziekte regelen de ondersteuners bijvoorbeeld zelf dat er iemand anders komt."

Melie: "In het begin stonden we doodsangsten uit. We hebben er vaak wakker van gelegen of het allemaal wel zou lukken. Maar als je merkt dat het goed gaat, verdwijnt dat gevoel steeds meer." Jan: "Op dit moment is het PGB onze belangrijkste zorg. Houden we genoeg budget om door te kunnen gaan? Door alle veranderingen krijgen we in 2010 bijna 40.000 euro minder. Dat wordt nog een spannende strijd, want we hebben bezwaar aangetekend en moeten misschien wel naar de rechtbank."

Melie: "Eigenlijk is Miriam de belangrijkste factor die dit tot een succes maakt. Zij geeft op haar manier aan wat ze wil en hoe ze het wil. Ze laat ook zien dat dingen goed of verkeerd gaan. Het is mooi om te zien dat Miriam van haar eigen huis en leven geniet. We ontdekken steeds meer de echte Miriam. Ze laat meer van zichzelf zien, is rustiger, vrolijker, ontwikkelt zich weer en krijgt meer vertrouwen in andere mensen. Als er iets mis gaat, uit ze dat bijna nooit meer in extreem gedrag, maar op een vriendelijke manier."

## **Toekomst**

Wat betekenen deze ontwikkelingen voor de toekomst van Miriam? Jan: "Eigenlijk weten we niet hoe haar toekomst er uit zal zien. We hebben geen plan op papier, maar wel een richting die we uit willen. De stappen die we nemen moeten er voor zorgen dat Miriam steeds meer een gewoon leven leidt, net als haar leeftijdsgenoten. Op dit moment zoeken we naar een zinnigere besteding van Miriams dag. Ze doet nu weliswaar leuke dingen, maar we denken dat Miriam meer te bieden heeft, dat zij haar nut en functie voor de samenleving kan laten zien. Dat is best moeilijk, want de samenleving ziet Miriam nog steeds als 'dat gehandicapte meisje' en niet als Miriam van Wolfswinkel." Jack: "Samen met haar ondersteuners onderzoeken we allerlei mogelijkheden. Kan ze iets voor haar burens betekenen of als vrijwilliger aan de slag? Zou ze bijvoorbeeld een hondenuitlaatservice of een boodschappendienst kunnen beginnen? Miriam staat in ieder geval al ingeschreven bij de vrijwilligersbank."

## **De kracht van samen organiseren**

Hoewel veel ouders en mensen met een beperking op zoek zijn naar alternatieven, is de manier waarop Miriam leeft uniek in Nederland. Jan: "Voor ons is het een verademing dat we niet meer vastzitten aan een zorginstelling. Samen met Miriam hebben we de zeggenschap en regie weer teruggekregen. De kracht van het samen organiseren ligt in het verzamelen van mensen die jouw visie en ideeën delen, want dan kun je samen de dingen doen waarvan je denkt dat ze goed zijn." Jack: "Ik kom uit de zorgwereld en heb altijd gedacht: als ik de ondersteuning maar goed regel, dan loopt het allemaal wel. Maar dat is niet zo. Wat ik van Miriam heel duidelijk heb geleerd is de kracht van mensen zelf. Dat iemand, met welke beperking dan ook, heel goed leidend kan zijn en zeggenschap kan hebben over wat er gebeurt." Melie: "Vertrouw je kind en vertrouw de mensen die eromheen staan. Wees niet bang om fouten te maken. Die maakt iedereen, het gaat erom hoe je ze oplost en wat je er van leert." Jan: "Als je de goede mensen en voldoende moed hebt verzameld, dan moet je het gewoon doen. Je weet niet wat je meemaakt!"

**Door:**

**Anita Jille voor Perspectief**

[www.perspectief.org](http://www.perspectief.org)