

# Wonen: de zorg van en voor iedereen

Zal de invoering van de Wet maatschappelijke ondersteuning tot betere zorg leiden? Een vraag die niet bij voorbaat bevestigend kan worden beantwoord. Want het is immers de creativiteit en de ondernemingszin die de kans op meer maatwerk bepalen, en niet de wettelijke regels.

**D**e precieze invoeringsdatum is nog niet bekend en ook blijft nog onduidelijk welke taken exact naar het lokale niveau worden overgeheveld. Maar voor Ingeborg Hoenders blijft het een groot vraagteken of de Wet maatschappelijke ondersteuning een verbetering brengt. Haar aandachtspunt is vooral de huisvesting en de zorg van een bijzondere patiëntengroep waarmee zij zich als ouder sterk verbonden voelt. 'Ik heb er geen vertrouwen in dat die wet goed is voor hen die speciale zorg nodig hebben', zegt ze. 'Er is zo veel bureaucratie in dit land, terwijl creativiteit en ondernemingszin nodig is.'

Hoenders is voorzitter van het Prader-Willi Fonds, en mede-eigenaar van een middelgroot ontwerpkantoor, Hoenders Dekkers Zinsmeister architectenbureau BV. Het Prader-Willi Fonds werft middelen voor onderzoek en projecten die het leven van kinderen en volwassenen, die het syndroom hebben, verbeteren. 'Al die regels blijken in de praktijk vaak dodelijk voor zorg op maat. Vele betrokkenen in de zorg, hoe goedwillend zij individueel ook zijn, hebben de neiging te zoeken naar grootste gemene delers als oplossing voor geestelijk en lichamelijk gehandicapten. Door de regelgeving en de houding van bureaucratie is er de dominantie om te denken in categorieën in plaats van in mensen. Terwijl de ene mens vaak net iets anders blijkt nodig te hebben voor de kwaliteit van het leven dan de ander. Het gaat erom dat dit bewustzijn zich verspreidt, ik

zie niet in dat de komst van de WMO ten aanzien daarvan voordeel oplevert.'

De zoon van Hoenders, nu twaalf jaar oud, lijdt aan het syndroom van Prader-Willi. Wie dit heeft, wordt geboren met een genetische afwijking. Het is een vrij zeldzame, blijvende aandoening bij naar schatting rond de duizend kinderen en volwassenen. In de praktijk wordt vaak eerst laat de juiste diagnose gesteld. Zuigelingen krijgen te maken met spierslapte en ontwikkelingsstoornissen, die zich later verder openbaren. Hun lengte blijft een stuk onder het gemiddelde.

Een van de afwijkingen is een ongeremde eetlust, waardoor overgewicht, en de daaraan verwante suiker- en hartziekten, continu op de loer liggen. Deze eetverslaving vereist dat altijd begeleiders nabij moeten zijn. Zij kunnen hen een sterke structuur voor het dagelijks leven geven. En hen ervan weerhouden te worden verleid tot eten. Vaak zijn de 'Prader-Willi's' in eerste instantie niet herkenbaar, maar in de omgang kunnen ze driftig en humeurig zijn. Het Fonds, twee jaar geleden gestart, is via bestuursleden verbonden aan de langer bestaande oudervereniging en wil de kwaliteit van het leven van patiënten verbeteren en onderzoek stimuleren naar oorzaken en behandelingsmethoden. Zo wil de organisatie vier promovendi financieren die wetenschappelijk onderzoek gaan doen. Het geld voor de eerste is bijna binnen.

Een vertrouwde woonomgeving is be-



opstaan, een consequent dagritme, vaste en beperkte momenten hebben als etenstijd. Zulke structuren zijn belangrijke voorwaarden voor het kunnen functioneren.'

Iedereen de zorg geven die nodig is, echt maatwerk, niet te veel en niet te weinig aanbieden. Het belang geldt voor de patiënten van deze weinig voorkomende aandoening, maar ook voor de vele anderen die een sterke structuur nodig hebben die op hen is toegesneden. Een illustratie van hoe het niet moet ziet Hoenders in de tendens om alle instellingen, die nu in de bossen staan, op te heffen en de bewoners een plek te geven in de stad. 'Ik verbaas me er over dat klakkeloos deze oplossing wordt gezien als goed voor iedereen. Het zijn vaak mooie plekken die projectontwikkelaars nu als een Allocatie op de markt brengen,' vindt Hoenders. 'Zeker, voor een aantal patiënten is het goed dat zij, niet meer opgeborgen in donkere bossen of op de hei, nu functioneren in de bebouwde kom. Maar voor sommigen was dit wel een veilige omgeving waarin ze floreerden. Zelf op pad konden gaan, veilig fietsen op het eigen terrein. Ook een belangrijk onderdeel van wat je kwaliteit van leven kunt noemen. Nu, gevestigd in een stadswijk, zijn zij veel moeilijker in staat om zelfstandig naar buiten te gaan. Ze blijven vaker binnen of moeten altijd een begeleider bij zich hebben. Ik zie teveel voorbeelden van wat ik schijnintegratie noem. Een rijtje sociale huurwoningen, waarbij de tussenmuurtjes zijn doorgebroken heet dan een zorgwoongroep. Maar integratie met de omgeving blijft vaak uit. In woonwijken staan groepswoonwoningen soms jaren zonder dat buurtbewoners enig idee hebben wie daar wonen.'

De vragen voor zorg worden steeds meer op lokaal niveau beantwoord. Inmiddels regelen gemeenten al veel, zoals de Wet voorzieningen gehandicapten en in het algemeen aanpassingen aan de woning, maar met de WMO gaan zij nog meer bepalen. Gesproken wordt over alle voorzieningen, bestaand en nieuw, zodat grote groepen (ouderen, gehandicapten, chronisch zieken, psychiatrische patiënten) zo lang en veel mogelijk zelfstandig kunnen functioneren. Cruciaal in de ogen van mensen als Hoenders is echter dat onder zorgverleners het bewustzijn toeneemt, dat iedere patiënt vaak een net ander arrangement nodig heeft.

langrijk. Maar de sociale omgeving moet ook weten van hun bestaan en wat de valkuilen van hun bestaan zijn. En dat is lastig in een maatschappij waarin bijvoorbeeld eten en snoepen steeds belangrijker is geworden, ook in het sociale verkeer. 'Opgroeien in een gewoon gezin is zwaar, maar mogelijk', zo heeft Hoenders ervaren: 'Het eist wel erg veel van het gezinsleven.' Ergens wonen, later, kan alleen wanneer

er continu begeleiding is. De Prader-Willi's kunnen leren door goed naar anderen te kijken, al is hun concentratievermogen van korte duur. Voor hen moeten dingen kort en regelmatig herhaald worden aangereikt. Ze kunnen gedijen wanneer ze onder normale mensen zijn. Aanzienlijke verstoring van de sfeer van het wonen in zo'n omgeving, kan leiden tot psychoses die moeilijk zijn te behandelen. Op tijd

Wet- en regelgeving bieden hiervoor doorgaans geen of te weinig ruimte.

Als het gaat om betere huisvesting in combinatie met zorg, komen de corporaties steeds sterker in beeld. Zij, traditioneel lokaal geworteld, investeren al meer specifiek in huisvesting rond zorg. Gaan ze het aanzienlijke maatschappelijk kapitaal waarover zij beschikken, meer voor deze doelgroepen inzetten?

Ron de Haas, lid van de Raad van Bestuur van woningcorporatie Ymere, is optimistisch: 'De WMO biedt veel kansen voor organisaties in de zorg. Vooral wanneer ze werken vanuit een houding, dat zij zelf bewust willen bepalen wat nodig is. Dan kunnen ze goed meer lokaal maatwerk realiseren, meer eigen ondernemer worden in samenwerking met andere partijen. Onzekerheid over wetten en regels en de manier waarop wet- en regelgeving wordt uitgevoerd, is een slecht excuus om niet meer ondernemend te zijn.'

Volgens De Haas kan de afstemming tussen wonen en zorg veel beter. 'De klant over tien jaar is veeleisender dan nu, wil comfortabel wonen en kunnen kiezen uit verschillende zorgarrangementen', signaleert hij: 'De woningcorporaties hebben veel maatschappelijke doelen, net als de organisaties in de zorg. Wij zijn een grote speler in het gebied tussen Almere en Haarlemmermeer, inclusief Amsterdam, en een goede partner voor zorginstellingen, zowel als ontwikkelaar als beheerder. Corporaties willen investeren in zulk duurzaam vastgoed en een belangrijk deel van het risico hiervoor dragen', zo verwacht hij.

Hoeveel meer geld die kant zal opgaan kan De Haas niet zeggen: 'Het is een belangrijke taak voor ons. Wanneer zorgorganisaties een groter beroep gaan doen op ons, zullen de investeringen in vastgoed voor wonen en zorg zeker verder stijgen.'

Piet Klop is registeraccountant bij Deloitte en houdt zich onder meer bezig met de ontwikkelingen in de wereld van de woningcorporaties. Zijn organisatie komt over de vloer bij vele gemeenten en is bij de helft van alle 500 corporaties de huisaccountant. Hij verwacht dat corporaties de komende jaren meer geld gaan uitgeven, ook om te voorzien in de behoeften van de zwakken in de samenleving. Klop: 'Zij horen tot hun doelgroepen. Maar corporaties moeten wel worden gestimuleerd dat zij meer en op een goede ma-

nier blijven investeren in huisvesting voor hen. Dat kan niet genoeg gebeuren! Wat er moet gebeuren? Ik denk in de eerste plaats een omkering in het denken voor nieuwbouw voor zulke groepen, zoals patiënten met het Prader-Willi-syndroom. Ga uit van de functionele eisen en hoeveel woningwaarderingpunten je wenst voor het project. En ga daarna pas in op de vraag: wat kost dat?'

'Naast zo'n aanpak moet de bewustwording toenemen over de bijzondere vragen van mensen die bepaalde aandoeningen hebben', vindt Klop. 'Het moet op de agenda komen bij corporaties, gemeenten en ontwikkelaars. Hoe? De VNG en het Rijk zouden kunnen stimuleren dat zulke voorzieningen deel gaan uitmaken van de prestatieafspraken met de corporatiesector. Waarbij een bepaalde hoeveelheid woningen realiseren, speciaal voor deze vraag, wordt vastgelegd. We moeten vooruitlopen op de invoering van de WMO. Er is inmiddels hier en daar een goede basis gelegd. Het onderwerp begint steeds meer op beleidsagenda's van de corporaties te komen.'

Elke vraag moet leiden tot goede coördinatie tussen belangrijke partijen, in plaats van de verkokering die nu op de loer ligt. Een voorbeeld van hoe het kan, en waar Hoenders enthousiast over is, is een snel populair wordende combinatie van zorg en wonen: de Thomashuizen. Initiatiefnemer Hans van Putten kon voor zijn gehandicapte zoon geen geschikte instelling vinden, besloot zijn reclamebureau te verkopen en ging zelf de huisvesting voor zijn Thomas regelen: 'De wereld van de zorg en de gewone wereld hebben helemaal niets met elkaar te maken. Ze spreken volkomen andere talen', zo zegt Van Putten. Ingeborg Hoenders: 'Een prima voorbeeld van gericht werken, die Thomashuizen. Er moeten meer van zulke initiatieven komen.'

Van Putten doet er alles aan om buiten de regelgeving te blijven. Elk Thomashuis kent een duo van verzorgers en een groep van zes tot acht patiënten, die veelal 24 uur per dag zorg nodig hebben. De Open Ankh, een werkverband van stichtingen in de zorg, neemt alle vastgoedaspecten voor haar rekening. Met een 15.000 medewerkers en 10.000 cliënten op talloze locaties in het hele land is dit verband een krachtige partner op het gebied van de geestelijke gezondheidszorg, de gehandicapten – en de verpleeghuissector.

De bewoners worden in een Thomashuis als betalende gast beschouwd waarbij de verzorgers verantwoordelijk zijn voor de levensvreugde van de bewoners. De verzorgers zijn als het ware 'zorgondernemers': zij zien het huis als een eigen bedrijf waar zij zelf ook in of direct naast wonen. Ze werken met een franchiseformule, op commerciële basis. Van Putten werkt met de benadering van 'voor elk probleem is een oplossing' en 'elk probleem kan op verschillende manieren worden opgelost'. Veel van de ondernemers hebben jarenlang in de zorg gewerkt en nemen nu de stap naar een situatie waarin zij zelf veel meer beslissingen kunnen nemen.

Op het ogenblik zijn 17 Thomashuizen geopend of definitief in ontwikkeling, verspreid over het land. Vier locaties zijn in voorbereiding. De kosten voor zorg en ondersteuning komen uit het Persoonsgebonden Budget, wat de bewoner of de wettelijke vertegenwoordiger zelf moet regelen. Voor € 600 per maand wordt de ruimte aangeboden met bijbehorende diensten: de huur, de was- en servicekosten, de maaltijden.

Terug naar Ingeborg Hoenders. Zij maakt zich zorgen over het feit dat organisatiewijzigingen te veel afleiden van de vereiste creativiteit en ondernemingszin. 'Veel Prader-Willi's zijn nu slecht gehuisvest. Ze gedijen vaak het best in een normale omgeving. Met mensen in hun omgeving met wie ze contact kunnen hebben. Maar die wel moeten weten dat ze, ogenschijnlijk bij eerste kennismaking normaal, toch zijn gehandicapt.'

Als architect ontwerp ik regelmatig zorgwoningen. In Hoorn bijvoorbeeld een complex dat erg goed functioneert. Met een kinderopvang, een woongroep van geestelijk gehandicapten, en jongeren- en ouderenhuisvesting in één. Dat werkt prima.'