



Hoe moet het later verder met ons gehandicapt kind?

Ouders van een gehandicapt kind liggen er soms jaren wakker van: waar kan ons kind terecht wanneer het volwassen wordt? Of wanneer we er zelf niet meer zijn? Sommige ouders zijn de wachtlijsten beu en hebben samen zelf een opvanghuis opgericht.

Gehandicapte kinderen kunnen in ons land terecht in het bijzonder onderwijs tot ze 21 jaar zijn. Zeer veel ouders melden hun kind daarom al op de centrale wachtlijst voor de opvang in een instelling voor volwassenen aan zodra het 18 wordt. Soms staat de school toe dat de jongvolwassene

“Een geweldige bevrijding”

Ingeborg Santens (54) en Peter Ceulemans (55) zijn twee van de stichtende ouderparen van de vzw *Think Out Of The Box*. Hun autistische zoon Jan (21) is een van de trotse bewoners van het nieuwe *Vriendenhuis* in Schilde. “Dat Jan zich hier gelukkig voelt, is voor ons een geweldige bevrijding. Al jaren droomden we ervan dat hij een leven als normale jongvolwassene zou kunnen leiden. In ons achterhoofd bleef de vraag: wat zal er met hem gebeuren als wij er niet meer zijn? Jan stond al sinds zijn 18^{de} op de centrale wachtlijst, maar er was weinig hoop dat hij snel een plaats zou krijgen in een reguliere instelling. Volgens de huidige regelgeving is hij niet prioritair. Als dit project niet was gelukt, waren we beiden verplicht geweest om halftijds te werken zodra Jan 21 werd. We hadden elkaar dan afgelost in de opvang, ten koste van onze loopbaan. We houden alle twee van ons werk (Ingeborg is leerkracht, Peter is kaderlid bij een internationaal bedrijf, n.v.d.r.).

“Ouders die geen handicapt kind hebben, kunnen moeilijk vatten hoe zwaar de onzekerheid weegt wanneer je een dagje ouder wordt. Je hebt er alles voor over om zeker te zijn dat je kind het later goed heeft. Het is dan ook ons nieuwe levensproject geworden om van dit initiatief een succes te maken. We zijn zonder parachute in een donker gat gesprongen, maar we geloven erin. Het schip vaart, we moeten het nu drijvend houden.”

Meer en meer ouders zijn de wachtlijsten en de onzekerheid zo beu dat ze zelf de handen uit de mouwen steken. Ze zoeken lotgenoten om privé met een kleinschalig opvanghuis of een *co-housing* project te beginnen. Waar hun volwassen kinderen leuk kunnen wonen en zorg op hun maat krijgen. Waar ze zelf die zorg in handen kunnen houden. En waar ze de zekerheid hebben dat hun kinderen het ook later goed zullen hebben wanneer ze er zelf niet meer zijn.

Helaas kapseizen zulke plannen, ondanks alle inzet en enthousiasme, onderweg geregeld. Geen betaalbare locatie vinden, te dure kosten voor verbouwing en personeel, te weinig kennis van de regelgeving en normen rond gehandicaptenzorg, geen professionele begeleiding, de weg naar subsidies niet gevonden, onenigheid tussen de ouders. Er zijn tal van valkuilen.

Gelukkig zien we de jongste tijd ook bemoedigende successen van zelfredzame ouders. In Lasne, in Waals-Brabant, stelde een dokter zich wanhopig vragen over de toekomst van zijn gehandicapt kind. Hij zocht ouders in dezelfde situatie, richtte de vzw *Essentiel* op en ging dag en nacht op zoek naar fondsen. De vzw kon met financiële steun van de provincie, de Koning Boudewijnstichting en privé-mecenasen een appartementsgebouw kopen. Dat wordt nu verbouwd tot een residentie met dagcentrum voor 30 volwassen gehandicapten.

Out of the box

Het is natuurlijk geen gering avontuur waarin ouders zich moeten storten. En ze moeten vooral creatief buiten de bestaande structuren durven denken. De ouders die in september in Schilde bij Antwerpen het *Vriendenhuis Die-* →

blijft tot 23 jaar (er is sprake om deze verhoging van de maximumleeftijd wettelijk te regelen). In afwachting dat er een plaats vrijkomt in een instelling, moeten ouders echter meestal zelf voor opvang zorgen. In veel gevallen betekent dat stoppen met werken of deeltijds gaan werken. En die wurgende wachttijd kan soms tientallen jaren aanslepen.

Belangrijke tips van ervaringsdeskundigen

- ➔ Zoek als partners ouders die in dezelfde situatie zitten en dezelfde dromen over de toekomst van hun kind koesteren.
- ➔ De kinderen hebben best hetzelfde niveau van verzorging en opvang nodig.
- ➔ Ga ervoor en blijf erin geloven. Laat u niet verlammen door angst voor eventuele financiële catastrofes.
- ➔ Beperk tegelijk het financiële risico door u te organiseren in een vzw of een andere juridische vorm. Het is dan de vzw die de verbintenissen aangaat, de ouders zijn niet meer persoonlijk aansprakelijk.
- ➔ Zoek een coach met ervaring in de zorgsector en samenwerkingsverbanden met bestaande instellingen.
- ➔ Schep een opvangtehuis dat deel uitmaakt van de samenleving. In Lasne zal de residentie ook een crèche voor 18 niet-valide kinderen omvatten. In Schilde ligt het huis midden in een woonwijk.
- ➔ Zorg dat u in uw vzw mensen hebt met juridische en financiële competenties.
- ➔ Zoek zo snel mogelijk een locatie om te verbouwen en stel een businessplan op. Zo hebben de ouders die willen instappen al een idee van het financiële kostenplaatje. Als het project te lang vaag blijft, haken mensen af.
- ➔ Blijf als koppel achter het project staan. Een gehandicapt kind weegt sowieso al zwaar op een relatie, daarom moeten beide partners akkoord gaan met de plannen.

➔ *ghemhof* openden, noemden hun vzw niet voor niets *Think Out Of The Box*.

In Schilde wonen nu 12 gehandicapte jongvolwassenen tussen 16 en 32 jaar in een eigentijds gerenoveerd pand met veel licht. Allen hebben een vorm van autisme of het syndroom van Down. Ze beschikken over een grote kamer met aparte badkamer en over gemeenschappelijke ruimtes. Overdag gaan ze naar een school voor bijzonder onderwijs of een dagcentrum, 's avonds en 's nachts verblijven ze in hun nieuwe huis. Vier betaalde personeelsleden (een orthopedagoge en drie opvoeders) staan in voor de opvang en de zorg. In het weekend verblijven de kinderen bij hun ouders omdat het budget voorlopig nog geen weekendopvang toelaat.

Slimme aanpak en een dosis geluk

Dat het project in Schilde gelukt is, hebben de ouders te danken aan hun slimme aanpak. En ook aan een dosis geluk. Dat ze snel een geschikt pand vonden in de eigen omgeving, was een geweldige meevaller. De gebouwen werden aangekocht door de jonge investeringsmaatschappij *Inclusie Invest* die zich specialiseert in de financiering en oprichting van huisvesting voor mensen met een beperking. Ze verhuurt het pand door aan de vzw van de ouders. In een beurtrol maken de ouders in het weekend de kamers en de rest van het gebouw schoon. Nog een manier om geld uit te sparen.

Het project is gegroeid vanuit zes ouderparen van wie de kinderen al jaren naar dezelfde school voor bijzonder onderwijs gingen. Hun droom was dat hun kinderen later samen konden blijven wonen in een tof huis met de nodige omkadering. Later slopen nog zes andere ouderparen aan.

Verder waren ze zo verstandig om niet alles alleen te doen. Zo lieten ze zich begeleiden door een directeur van een bestaande instelling die hen vrij-

wilig coachte, zochten samenwerking met bestaande diensten voor de dagbesteding en personeelsadministratie, en werkten een meerjarenplan uit.

Op zoek naar geld

Het einddoel staat vast: op termijn moeten hun kinderen zeven dagen op zeven in het Vriendenhuis kunnen verblijven. Van daaruit moeten ze overdag kunnen vertrekken naar activiteiten die bij hen passen. Alle kosten moeten gedekt kunnen worden door de uitkering van de bewoners. Pas als dat allemaal lukt, zullen de ouders zeker zijn dat hun kinderen het goed hebben als ze er zelf niet meer zijn.

Allemaal zijn ze zich bewust van de risico's in de toekomst. Zullen ze goed met elkaar blijven opschieten? Zullen hun kinderen het goed met elkaar blijven vinden? En vooral: zal het budget toereikend zijn om alle kosten (huur, personeel, dagopvang, maaltijden, kleding...) te blijven dragen?

De ouders hebben onder elkaar een financiële regeling afgesproken. Als hun gehandicapt kind een uitkering ontvangt, gaat 90% daarvan in de gezamenlijke pot. Ouders van jongere kinderen betalen in afwachting een kleinere bijdrage. Dankzij een startsubsidie van de provincie en het Vlaamse ministerie van Welzijn is het budget break-even tot eind 2014, maar tegen dan moeten ze veel vers geld vinden. De ouders hopen op een permanente ondersteuning van de overheid, omdat hun initiatief de wachtlijsten verkleint. Verder blijven ze zoeken naar andere geldbronnen. Ze organiseren benefietavonden, zoeken in hun netwerken naar giften en sponsorbedrijven, en hebben een peterschap ingevoerd. Wie meter of peter wordt van een bewoner betaalt minimum € 25 per maand. ■

Info over de projecten:
www.thinkoutofthebox.be en
www.asblessentiel.be