



Mooi Leven Huis, voor iedereen een thuis

Tekst: Buro Opaal, foto's: Mooi Leven Huis Bennekom



Co & Jade

Bij wooninitiatieven, ook wel ouderinitiatieven genoemd, zetten ouders of verzorgers zelf een woonvoorziening op. Sinds 2019 staat in Bennekom het Mooi Leven Huis. Vanwege corona is de officiële opening pas afgelopen juni geweest. KansPlus bezocht het huis en sprak mede-oprichters en vaders Harry van de Kraats en Co de Gooijer.

Op de website van het Mooi Leven Huis staat de slogan: 'Een leven zoals wij dat zelf ook zouden willen leven'.
"Ja mooi hè, die slogan. Het zegt precies wat wij als ouders en verzorgers voor onze kinderen voor ogen hebben. We hebben als het ware het gezinsleven zoals we dat thuis hebben in het Mooi Leven Huis gerealiseerd."
Aan het woord is Co de Gooijer, de vader van Jade.
Jade is 24 jaar en heeft een zeldzame stofwisselingsziekte. Jade is volledig afhankelijk van zorg.
Co: "Wij komen als gezin geregeld op visite bij Jade. Wij kunnen dan hier op eenzelfde manier de aandacht aan Jade geven en met haar samen zijn als wij dat thuis doen."

Nathalie (26 jaar) woont in de studio tegenover Jade. Harry van de Kraats is de vader van Nathalie.
"Nathalie heeft het syndroom van Rett. Net als alle bewoners van dit Mooi Leven Huis heeft zij een ernstige meervoudige beperking en veel zorg en ondersteuning nodig. Die zorg delen we hier, met zorgverleners en met de gezinnen. We kunnen hier altijd komen. Hebben een eigen sleutel. Maar we komen in principe alleen op de groep of bij de dagbesteding als we daar een functie hebben."

Een plek waar we altijd kunnen zijn

Harry: "In 2013 zijn de eerste plannen gesmeed voor het wooninitiatief in Bennekom. Samen met Co en twee anderen gingen we hierover met elkaar in gesprek. Wij waren alle vier op zoek naar een passende woonsituatie voor onze kinderen. We kenden elkaar van de dagbesteding."
De bestaande mogelijkheden sloten niet aan bij de dochters van Harry en Co. Co: "Dit is vaak de reden dat nieuwe wooninitiatieven ontstaan. We hadden duidelijk wat we niet wilden. En ook al snel wat we wel wilden: een plek dicht in de buurt waar we altijd kunnen zijn als wij dat willen. Kleinschalig, met gelijkgestemde families." Met dit idee werd in 2016 een stichting opgericht om alles verder uit te denken en werken.

Samen voor een mooi leven

Hoe is het idee verder uitgewerkt in het Mooi Leven Huis? Co: "We willen geen zorgorganisatie zijn, die de zorg en ondersteuning helemaal overneemt van ouders en verzorgers. We willen de zorg en ondersteuning graag delen met professionele zorgverleners, in ons geval van zorgorganisatie Philadelphia. We zijn samen verantwoordelijk voor de zorg. Dat is heel erg wennen voor beide partijen. Wie doet er wat? Dat was dus best vaag in het begin. En dat hebben we echt bij moeten stellen en over en weer moeten leren."

Co werkte vanuit NabijNetwerk, zijn eigen onderneming, met het thema 'mooi leven'. Hij hielp bedrijven met bezieling en zingeving. Bij de zorg voor Jade zag Co dat ook zorgorganisaties worstelen met bijvoorbeeld bestuursstructuren, persoonsgebonden budget (PGB) en ouderinitiatieven. Wat vooral opviel was de tegenstelling tussen zorgverleners en zorggebruikers. Hij besloot zijn werkervaring in te zetten om deze groepen meer begrip



voor elkaar te laten krijgen.

Harry: "Co's werkwijze past heel goed bij de ideeën voor ons wooninitiatief. Waar zorgverleners en gezinnen samen zorgen voor een mooi leven voor mensen met een beperking. Daar komt de naam – en dus ook visie – Mooi Leven Huis vandaan."

Bouwen in de buurt

Harry: "We wilden graag een plek in de buurt. Hier in Bennekom stond eerst een gebouw van zorgorganisatie 's Heerenloo. We hebben gesprekken gevoerd met de gemeente Ede, over grondprijzen, bouwkosten, werkwijze gemeente. We hebben een projectontwikkelaar gevonden en enthousiast gekregen. We zijn op zoek gegaan naar investeerders. Zorgorganisatie Philadelphia ging het gebouw huren."

Vóór de bouw is met ouders, verzorgers en architect nagedacht over de vorm, indeling van het gebouw en de inrichting van de studio's en verzorgingsruimtes.

Ook de buurt is betrokken bij de plannen. Harry: "Het plan was om een boom weg te halen. De omwonenden vonden dat niet zo'n goed idee. We hebben de boom laten staan, en daar zijn we eigenlijk heel blij mee nu. Het idee is om de buurt ook vaker te betrekken bij activiteiten. Of om ruimtes die hier 's avonds niet gebuikt worden te verhuren aan buurtbewoners."

Zorg in natura

Hoe financier je de gang van zaken in een Mooi Leven Huis?

Harry: "Wooninitiatieven gaan vaak over zo'n 8 bewoners. Wij zijn gelijk aan meer bewoners gaan denken. Omdat als je met meer mensen bent, dat financieel ook meer mogelijkheden biedt. Uiteindelijk wonen hier nu 27 mensen, verdeeld over drie verdiepingen."

Co: "Wij werken niet met PGB voor het regelen van de zorg en ondersteuning. Dat doen we met Zorg in natura (Zin). Als gezin hoeft je daarbij geen financiële keuzes te maken. Dat scheelt een hoop geregeld. De zorg ligt vast per bewoner op basis van een indicatie. Dat verzorgt Philadelphia. Zij krijgen hier de budgetten voor."

Vanuit Zin wordt alleen de 'basis- of kernzorg' geregeld. Dat gaat om de zorg, begeleiding en dagbesteding van iedere bewoner. Harry: "De zorg en ondersteuning die niet door de zorgverleners van Philadelphia vanuit Zin wordt geleverd, pakken wij zelf op. Door vrijwilligers in te zetten, een netwerk op te bouwen en door sponsoring. Zo zijn er vrijwilligers die bijvoorbeeld boodschappen doen,



Harry en Nathalie

koken, wandelen, zwemmen, boterhammen klaar maken. Dat stemmen we per woonlaag met elkaar af. We hebben daarvoor een appgroep met medewerkers en ouders en verzorgers. En dat werkt goed. We hebben best veel vrijwilligers. Ook veel jongeren vinden het leuk om hier dingen te doen."

Goed bestuur

Eens per maand komt het bestuur van stichting Mooi Leven Huis bij elkaar.

Harry: "We bespreken dan hoe het gaat. Welke activiteiten we als ouders op kunnen pakken. Bijvoorbeeld voor het netwerken. Of voor het regelen van sponsoring. Door sponsoring kunnen we dingen regelen of organiseren die niet onder de Wet langdurige zorg (Wlz) vallen. Bijvoorbeeld iets speciaals als dagbesteding, of een uitje. Of logistieke zaken als kastruimtes. Of iets extra's voor vrijwilligers en medewerkers."

Verzameling van heel veel 'thuizen'

Er staat nu iets heel moois. Het is een prachtige woonlocatie, goed georganiseerd, warm en met aandacht. Co: "In het Mooi Leven Huis staat familie centraal. We delen werelden met elkaar en krijgen ook een rol in elkaars werelden. Het is eigenlijk een verzameling van heel veel 'thuizen'. En dat is een fijne sfeer en omgeving om voor je kind met een ernstige meervoudige beperking te zorgen en samen te zijn."