

Wonen alleen is niet genoeg

Eerste hulp bij wooninitiatieven voor mensen met schizofrenie

Paulien Rijkhoek (Vilans)
in samenwerking met Ypsilon

Voorwoord

De laatste decennia groeit in Nederland de aandacht voor de woonomgeving van mensen die permanent van zorgverlening afhankelijk zijn. De opvattingen over de beste plek van woonruimtes voor deze mensen verschillen nogal: op een afgelegen instellingsterrein of juist niet, midden in een woonwijk of juist niet, aan de rand van een dorp of juist niet.

Wel zijn steeds meer mensen het erover eens zijn dat ook diegenen die afhankelijk zijn van zorgverlening door anderen een prettige woonplek verdienen. Een plek die huiselijkheid en geborgenheid biedt en waar niet de zorgverlening maar het leven centraal staat. Een kleine schaal op menselijke maat, in plaats van instituutsgebonden grootschaligheid, is daarin een belangrijk element, ongeacht de aard van de beperkingen van de mensen om wie het gaat. Voor tal van doelgroepen zijn in de afgelopen jaren dan ook initiatieven ontstaan om kleinschalige woonvormen op te zetten en er zijn diverse publicaties uitgebracht over wat daar bij komt kijken.

Mensen met schizofrenie hebben een ziekte die voor wat betreft wonen een aantal specifieke eisen en beperkingen meebrengt die om speciale aandacht vragen. Om hieraan tegemoet te komen heeft Ypsilon als Vereniging voor familieleden van mensen met schizofrenie of een psychose op haar website een Expertisecentrum Wonen ingericht met verwijzingen naar relevante informatie.

In deze publicatie over wonen en mensen met schizofrenie is de informatie gebundeld door het Centrum kleinschalig wonen van Vilans (kennisinstituut voor langdurende zorg). Om dubbelingen te voorkomen is hier en daar voor meer uitgebreide behandeling van onderwerpen verwezen naar de recentelijk heruitgegeven tekst van *Ondernemen in de zorg; iets voor u? Afwegingen bij belangrijke beslispunten in het ondernemingsplan van een kleinschalige woonvoorziening* (pdf-bestand, Vilans, 2007), een publicatie die samen met deze publicatie verspreid wordt. Het visiedocument dat Ypsilon in 2005 heeft uitgebracht is integraal in deze publicatie opgenomen.

De totstandkoming van deze publicatie is deels gefinancierd door het VSBfonds.

Hartelijk dank aan Marja de Goede, Dick de Haas, Marita Leeuwerink, Rita de Rijke en Bert Stavenuiter voor hun inhoudelijke inbreng.

December 2007



Inhoudsopgave

Doelgroep 4

Visiesheet Wonen met Zorg (Ypsilon, 2005) 8

Initiatiefnemers en andere betrokken partijen 10

Initiatiefgroep 10

Andere partijen 10

Regie en vastleggen van afspraken 11

Zorgaspecten 13

Indicatie 13

Kwaliteit leveren 13

Visie op begeleiding en ondersteuning 14

Visie op gebruik van alcohol en andere drugs 15

Betrokkenheid ouders en familie 15

Sociaal netwerk 17

Huisvesting 18

Keuze woonomgeving 18

Continuïteit 18

Draagvlak omwonenden 18

Programma van eisen 19

Financiën 20

Zorg in natura of een persoonsgebonden budget 20

Scheiden van wonen en zorg 20

Websites 22

Over Ypsilon 24

WZW Cliëntsupport 26

Vilans 26

Colofon 27

Doelgroep

Schizofrenie is een ziekte waarvan de verschijnselen diep doordringen in het dagelijks leven. Anoiksis is de vereniging van mensen met een schizofrene of psychotische stoornis en omschrijft de ziekte als volgt:

Psychose-schizofrenie, welke symptomen?

Schizofrenie is een ziekte van de hersenen, waarbij het denken, de emoties en het gedrag ernstig zijn verstoord. Wie deze ziekte heeft, kent psychotische periodes met vreemd en verward denken, praten en gedrag. Er kan sprake zijn van schizofrenie als je last hebt van een combinatie van de volgende symptomen:

Psychotische verschijnselen:

- wanen, denkbeelden die niet op waarheid berusten maar wel waar lijken te zijn, zoals achtervolgingswanen;
- hallucinaties, dingen waarnemen die er niet zijn, zoals stemmen die bevelen geven;
- vreemd en verward gedrag;
- chaotisch denken;
- weinig of niet meer slapen;
- sterke verandering van het sociaal gedrag dat opvalt bij dagelijkse werkzaamheden in contacten met anderen.

Verschijnselen naast de psychose:

Tussen de psychotische periodes door kun je last hebben van:

- minder energie en initiatief;
- somber en uitgeblust zijn;
- een leeg gevoel en minder belangstelling voor de omgeving;
- een sterke behoefte om alleen te zijn;
- verminderde aandacht en concentratie;
- een moe gevoel; veel op bed willen liggen;
- minder heftige, juist vlakke emoties.

(bron: www.anoiksis.nl)

Bovenstaand overzicht van symptomen maakt direct duidelijk dat iemand met schizofrenie niet zonder meer overal in goeden doen kan wonen. De woonomgeving kan bijdragen aan het welbevinden, maar kan het welzijn ook ondermijnen. Welke factoren zullen bijdragen aan zijn welbevinden en welke daar aan afdoen zijn aan de ene kant - uiteraard - zeer persoonlijk. Aan de andere kant zijn er vanuit de verschijnselen van schizofrenie een paar aspecten aan te wijzen die een grote groep mensen met deze ziekte gemeenschappelijk hebben.

Tegelijkertijd kan iemand met schizofrenie gedrag vertonen dat voor de omwonenden veel overlast veroorzaakt; of de omgeving dat accepteert of niet kan ook een rol spelen bij het antwoord op de vraag of iemand op een goede plek woont. Vanuit de maatschappij gezien hebben huurders, naast het recht op woongenot, immers ook de plicht om ervoor te zorgen dat zij het woonplezier van anderen zo min mogelijk verstoren.

In de praktijk

Wanen en hallucinaties zetten mensen met schizofrenie aan tot allerlei gedragingen die veel overlast voor hun omgeving kunnen veroorzaken. Denken dat je hard moet schreeuwen bijvoorbeeld, of de drang om zo veel te verzamelen dat het leidt tot vervuiling van je woning, continu bang zijn dat je achtervolgd wordt en zelfs in je eigen huis voor je leven moet vechten, nauwelijks slapen en midden in de nacht verward bij de burens aanbellen met een of andere vraag; voor de zieke persoon zelf vergt het een enorme krachtsinspanning, en ook voor de omgeving kan het bijzonder vervelend zijn. Woningcorporaties worden geregeld gebeld door burens die dergelijk gedrag begrijpelijkerwijs als zeer storend ervaren. Als het uit de hand loopt worden mensen soms uit hun huis gezet, waarbij het niet altijd duidelijk is waar zij vervolgens terecht kunnen.

Woont een aantal mensen met schizofrenie of andere ziektebeelden bij elkaar, dan kan men soms makkelijker van zichzelf en de anderen accepteren dat de ziekte vreemd gedrag met zich meebrengt; uiteraard draagt dat ook bij aan een woonomgeving waar het prettig vertoeven is.

Wanneer mensen hun ziekte echter ontkennen en (nog) niet geaccepteerd hebben, kan het zijn dat zij niet beseffen of niet willen weten dat hun gedrag anderen veel overlast kan bezorgen. Marja de Goede werkt bij een woningcorporatie in een grote stad. Zij geeft een voorbeeld van iemand die regelmatig 's nachts hard op en neer moet springen of uitgebreid moet stofzuigen; deze persoon denkt een apparaatje in haar lichaam te hebben dat af en toe aangaat en alleen met springen of het lawaai van de stofzuiger tot bedaren te brengen is. Voor de onderburens in het gehorige wooncomplex is dat bijzonder storend, maar de betreffende vrouw vindt zelf dat zij niet ziek is en dat er ook niets aan de hand is.

Deze publicatie is gericht op de doelgroep van mensen die enige ondersteuning en begeleiding nodig hebben om ergens te kunnen wonen en hun leven zo prettig mogelijk in te delen, en voor wie familieleden of andere betrokkenen zich inzetten om een passende woonomgeving te creëren. Enkele initiatieven in deze richting zijn al sinds jaren bezig, sommige woningen zijn inmiddels gerealiseerd. Voorbeelden zijn:

- Acomplex in Almere, dat sinds begin 2005 bewoond is;
- Stichting huisjes, die graag eenpersoonshuizen wil laten bouwen op beschutte terreinen van GGZ-instellingen;
- Stichting Plus Wonen, gericht op Leusden / regio Amersfoort;
- Stichting Terp, gevestigd in Breda. Deze stichting heeft een methodiek uitgeschreven voor het opzetten van de gewenste huisvesting met zorg (zie het overzicht van voorbeelden voor het adres van de website van Stichting Terp);
- Stichting Rijnmondse Hofjes, regio Rijnmond. Deze stichting wil woningen laten realiseren die rond hofjes gegroepeerd zijn, in zowel landelijke als stedelijke omgeving;
- Stichting WOPiT, Wonen en psychiatrie in Twente, die locaties in Hengelo en Oldenzaal op het oog heeft;

- Stichting Wonen en Psychiatrie, die onder de naam Zeeuwse Gronden een scala aan voorzieningen beheert op het gebied van wonen, begeleiding, dagbesteding, behandeling en verblijf voor mensen met een psychiatrische aandoening.

Uit de beschrijvingen van initiatieven die in de laatste jaren zijn ondernomen blijkt dat de meningen kunnen verschillen ten aanzien van de doelgroep die men voor zich ziet.

Sommige initiatieven zijn gericht op bewoners die al enige jaren schizofrenie hebben, die hun ziekte geaccepteerd hebben, geen verslavingsproblemen hebben en met enige begeleiding zelfstandig kunnen wonen. Zij hebben behoefte aan een veilige en spanningsarme woonomgeving, waarin behandeling niet aan de orde is en geaccepteerd wordt dat sommige dingen nu eenmaal bij de persoon horen. Dat is bijvoorbeeld het geval in het al gerealiseerde Acomplex in Almere en ook bij de Stichting Terp, dat woonvoorzieningen in de regio Breda voorbereidt.

Er zijn echter ook initiatieven die gericht zijn op mensen met verschillende chronische psychiatrische aandoeningen, zoals borderline, persoonlijkheidsstoornis, manische depressie en psychose, naast mensen die lijden aan schizofrenie.

Een voorbeeld daarvan is Zeeuwse Gronden, waar wonen gekoppeld aan zorg geboden wordt. Zeeuwse Gronden heeft als uitgangspunt dat wonen en behandelen niet van elkaar te scheiden zijn. Een goede woonvorm zorgt ervoor dat mensen gemotiveerd zijn tot behandeling. En goede behandeling maakt het mogelijk dat mensen zo zelfstandig mogelijk kunnen wonen.

De ervaringen met zowel het Acomplex als de Zeeuwse Gronden zijn zeer positief, hetgeen mag onderstrepen dat wooninitiatieven gericht op beide doelgroepen aan een behoefte voldoen.

In de praktijk

Het Acomplex is gebouwd in een rechthoek van 39 zelfstandige woningen rondom een besloten binnentuin, waarbij 2 woningen tijdelijk in gebruik zijn als dagactiviteitencentrum. Daarnaast is er een gemeenschappelijke inloopruimte.

Dick de Haas is mede-initiatiefnemer van het Acomplex. Hij geeft aan dat het voor een wooninitiatief erg belangrijk is duidelijk te omschrijven op welke bewoners men zich richt.

Zo voorkom je bijvoorbeeld dat initiatiefnemers halverwege alle voorbereidingen opeens geconfronteerd wordt met een nadere afbakening van de doelgroep en dan tot de conclusie moeten komen dat hun zoon of dochter uiteindelijk niet in het gerealiseerde project zou kunnen wonen.

Bij het Acomplex is gekozen voor mensen die ouder zijn dan 30 jaar, meer dan 10 jaar geconfronteerd zijn met de ziekte schizofrenie en geaccepteerd hebben dat zij deze ziekte hebben.

Zij mogen bovendien geen drugsverslaving hebben en moeten door de bank genomen hun medicijnen goed innemen. Deze afwegingen zijn niet zonder reden gemaakt.

Mensen die naast hun ziekte ook verslaafd zijn aan alcohol of andere drugs, brengen in de praktijk van geldproblemen en aanloop van dealers en andere verslaafden erg veel onrust en onveiligheid met zich mee. Dat geeft vervolgens ook weer problemen met buurtgenoten. Al met al ondermijnt een verslaafde bewoner ook de veiligheid en rust die nou net zo essentieel is voor de andere mensen voor wie het wooninitiatief bedoeld is. Ook mensen met andere ziektebeelden zouden de geborgenheid van het Acomplex kunnen verstoren, hetgeen de reden is dat het alleen bedoeld is voor bewoners met de ziekte schizofrenie.

Overigens is ook bij een duidelijk afgebakende doelgroep als van het Acomplex niet uit te sluiten dat zich problemen voordoen; dat is nu eenmaal inherent aan de ziekte van de bewoners. Het kan bijvoorbeeld gebeuren dat het zo goed gaat met iemand, dat hij na verloop van tijd denkt dat hij genezen is en geen medicijnen meer nodig heeft, met alle gevolgen van dien.

In alle voorbeelden van huisvestingsinitiatieven voor mensen met schizofrenie gaat het om een aantal goed geïsoleerde (eenpersoons)woningen bij elkaar, met een gemeenschappelijke ruimte om samen te eten of andere dingen te ondernemen. De meeste initiatieven kiezen voor woningen van een bescheiden formaat, voor een veilig gevoel van de bewoner of uit kostenoverwegingen. Een uitzondering hierop is het Acomplex, waar men ervan uitgaat dat ook mensen met schizofrenie van een ruime driekamerwoning genieten. De locatie van de woningen varieert van midden in de stad tot aan de rand van een instellingsterrein, maar moet in ieder geval veiligheid bieden en niet overprikkelend zijn. De gewenste begeleiding is afhankelijk van persoonlijke voorkeuren, maar is in het algemeen gericht op het ondersteunen bij een zo prettig mogelijk dagelijks leven, met een duidelijke structuur, waarin de capaciteiten die de bewoners hebben waar mogelijk ingezet en gestimuleerd worden. Daarbij wordt de gelegenheid gecreëerd om gemeenschappelijke activiteiten te ondernemen en zo een sociaal isolement te voorkomen.

In de praktijk

In Zeeland is de stichting Wonen en Psychiatrie actief, die onder de naam Zeeuwse Gronden woonvoorzieningen in eigen beheer heeft en zorg levert aan mensen met diverse psychiatrische aandoeningen. Op dit moment wonen in geclusterde woonvormen 32 cliënten, van wie 2 echtparen. Verder zijn er 10 mensen die ambulante woonbegeleiding krijgen.

Momenteel (eind 2007) wordt gebouwd aan 12 nieuwe appartementen. Omdat sommige cliënten liever niet op de begane grond wonen, is gekozen voor appartementen met twee etages. Bij verdere uitbreiding van woonvoorzieningen zou de voorkeur ook kunnen uitgaan naar hofjesbouw rondom een binnentuin.

Men gaat uit van een bescheiden groep van maximaal 12 of 14 mensen die een eigen appartement huren en zich daarbij verplichten om zorg en begeleiding te accepteren. Er is een gemeenschappelijke ruimte voor sociaal samenzijn, de groep functioneert als het ware als een groot gezin. Een aantal malen per week wordt gezamenlijk gekookt en wie zin heeft eet dan mee in de groep. De ontmoetingsruimte heeft tevens een signalerende functie. Wie zich bijvoorbeeld een dag niet meldt in de gemeenschappelijke ruimte krijgt indien nodig bezoek aan huis, zodat iedereen elke dag tenminste even in beeld is.

Het Dagactiviteitencentrum van Zeeuwse Gronden is iedere middag geopend. Hier worden tal van activiteiten ondernomen, zoals Spaanse les, gitaarles, yoga, spelletjes en gezellig samenzijn. De leeftijd van de bewoners varieert van begin 20 tot in de 60 en de onderlinge acceptatie is groot. Het wonen met aandacht voor ontspannende, sociale en culturele activiteiten staat in een hoog vaandel. Dankzij Vrienden van Zeeuwse Gronden gaan bewoners naar het theater of de bioscoop of maken zij andere uitstapjes.

De ervaring in Zeeland is dat deze manier van met elkaar omgaan ook voor mensen die een verre van stabiel ziektebeeld hebben, een veilige woonomgeving biedt die ernstige problemen voorkomt.

Visiesheet Wonen met Zorg (Ypsilon, 2005)

Recente ontwikkelingen

Kijkend naar de ontwikkeling die de woonvoorzieningen voor ouderen of gehandicapten de afgelopen jaren hebben doorgemaakt, is er voor de psychiatrie nog een wereld te winnen. Zeker waar het om langdurig zorgafhankelijke mensen gaat. De GGZ zit er steeds minder op te wachten om deze groep te huisvesten. Een bed in een psychiatrisch ziekenhuis lijkt alleen nog maar bedoeld voor mensen die tijdelijk moeten worden opgenomen. Maar buiten de GGZ-muren is deze groep al evenmin welkom. De zorg wordt steeds beter, maar huisvesting blijft een ondergeschoven kindje.

Na ouders van mensen met een verstandelijke handicap nemen nu ook familieleden van mensen met schizofrenie steeds vaker het initiatief om passende woonruimte voor hun naaste te realiseren. Wonen is immers juist voor mensen met chronisch-psychiatrische klachten een kernzaak, een primaire levensbehoefte. En ook familieleden zelf geeft het voldoening en rust als ze weten dat de huisvesting voor hun naaste goed is geregeld.

Schizofrenie stelt eisen aan huisvesting

De woonwensen van mensen met schizofrenie kunnen net zo verschillen als de ziekte zelf. In dit document beperken we ons tot langdurig zorgafhankelijke mensen:

- de groep die niet zonder zorg of ondersteuning kan wonen
- en waar de familie een cruciale rol speelt in de zoektocht naar huisvesting die past bij hun eisen.

De ziekte brengt immers met zich mee dat ze andere eisen (moeten) stellen aan hun huisvesting, met name waar het gaat om zorgvoorzieningen en veiligheid. Want niet de hang naar luxe is hier de drijfveer, maar de wens om überhaupt te kunnen wonen. Het spreekt dan ook vanzelf dat de zorgvrager en waar nodig zijn netwerk de belangrijkste stem moet hebben bij de vraag wat goede en gepaste huisvesting is.

Initiatieven die navolging verdienen

Er zijn inmiddels succesvolle voorbeelden van voorzieningen die recht doen aan de woonwens én de zorgbehoefte van betrokkenen en hun kwaliteit van leven sterk vergroten. Soms in hechte samenwerking met of zelfs op het grondgebied van de GGZ, zoals het initiatief van de Stichting Huisjes. Soms juist niet, zoals het A-complex in Almere. En soms als een soort mengvorm, zoals de Batjanhuizen in Amsterdam. Initiatieven die stuk voor stuk navolging en steun verdienen en met elkaar gemeen hebben dat ze voorzien in de woon- en zorgbehoefte van een groep ernstig zieke mensen zoals die hieronder wordt uitgewerkt. Kiezen hoeft niet: het ene initiatief is niet beter dan het andere, aangezien ze elk een eigen doelgroep bedienen en hun eigen bestaansrecht hebben. Ook initiatieven van woningbouwcorporaties of GGZ zijn welkom.

De vrager bepaalt

De bewoners van een woonproject of hun vertegenwoordigers zijn altijd maatgevend, niet de GGZ, niet de gemeente of de woningcorporatie en niet Ypsilon. Het is aan Ypsilon om hun stem te versterken en te zoeken naar de gemene deler die al deze projecten zo waardevol maken. Hiertoe heeft Ypsilon minimeisen ontwikkeld met betrekking tot huisvesting bij schizofrenie, die als bijlage bij dit document zijn opgenomen.

Bijlage bij Ypsilon Visiesheet Wonen met zorg

Minimumeisen met betrekking tot huisvesting bij schizofrenie

Uitgangspunten

- Iedereen heeft recht op fatsoenlijke en betaalbare¹ huisvesting.
- Iedereen heeft recht op veilige huisvesting.
- Iedereen heeft recht op privacy.
- Iedereen heeft recht op alle vormen van zorg die aansluiten op de individuele behoefte.
- Goede huisvesting kan alleen met goede en goed bereikbare dagbesteding.

Ieder zijn rol

- Het individu staat centraal. Zijn woonwensen zijn bepalend voor de huisvesting die wordt gezocht of wordt aangeboden.
- Omdat de patiënt daar niet altijd toe in staat is, is van het individu afhankelijk wie welke rol heeft en moet de triade er samen voor zorgen dat alles is gedekt. Hierbij is de logische volgorde: Eerst beslist de bewoner, dan het netwerk voor zover aanwezig en dan de hulpverlener/huisvester.
- De familie krijgt geen rol opgelegd waar ze niet voor heeft gekozen of mee heeft ingestemd.

Continuïteit voorop

- Continuïteit van wonen staat voorop. Voorkomen moet worden dat een patiënt in elk nieuw stadium van zijn ziekte naar een ander huis moet. De zorg moet de huisvesting volgen, niet omgekeerd.
- Continuïteit van wonen geldt zowel voor de groep waarin iemand woont als voor het individu. De groep moet de garantie hebben dat de veiligheid van een groep niet steeds door 1 individu wordt ondermijnd. Voor het individu betekent de continuïteit van wonen dat bij een kortdurende opname/overplaatsing (max. 1 jaar) er alles aan wordt gedaan om iemand in zijn oude woning te laten terugkeren. Doorschuiven naar minder zorg is alleen aanvaardbaar als de zorgbehoefte daadwerkelijk kleiner is geworden.
- Ontslag kan pas als zowel de huisvesting als de (na)zorg is geregeld. Dat geldt ook voor mensen die niet meewerken aan de behandeling.

Bouwen op maat

- De bouw moet duurzaam zijn; let op functionaliteit en bouw onderhoudsarm en flexibel.
- Op gebied van hygiëne: zorg dat het goed en gemakkelijk is schoon te houden.
- Er moeten zowel privéruimtes zijn als gemeenschappelijke ruimtes.
- Een zelfstandige huurovereenkomst of een koopcontract heeft de voorkeur.
- Laagbouw heeft de voorkeur.
- Een veilige binnentuin heeft de voorkeur.

1 Betaalbaar = passend bij het inkomen, maar inclusief voorzieningen.

Initiatiefnemers en andere betrokken partijen

De informatie in deze publicatie is gericht op particulieren die het initiatief nemen om een woningen te realiseren waarin ook zorg geleverd wordt. Dat zouden in principe de toekomstige bewoners zelf kunnen zijn, maar gegeven hun schizofrenie en de beperkingen die dat met zich meebrengt, zal het meestal de familie zijn die gehoor geeft aan de woonwensen en voor hun naaste een veilige en respectvolle woonomgeving wil creëren.

Uit andere projecten is gebleken dat de initiatiefnemers duidelijk en kernachtig voor ogen dienen te hebben wat zij willen realiseren, zodat zij anderen kunnen overtuigen van het belang van de plannen. Het gaat dan niet alleen om andere partijen die nodig zijn voor de huisvesting en de zorgverlening of om een comité van aanbeveling, maar ook om het bij de initiatiefgroep betrekken van mensen die een zinvolle bijdrage kunnen leveren.

Initiatiefgroep

Een groep waarin verschillende mensen hun diverse sterke kanten kunnen inzetten om samen toe te werken naar hetzelfde doel is aan te bevelen. Wanneer versterking nodig is loont het de moeite om eens kritisch naar de bestaande groep te kijken, in kaart te brengen welke vaardigheden en capaciteiten nog niet vertegenwoordigd zijn en daar nieuwe mensen bij te zoeken die willen meewerken.

Naast visie en overtuigingskracht is een lange adem van belang, vooral als er nieuw gebouwd moet worden. Meestal duurt het een aantal maanden voordat de initiatiefgroep de plannen aan anderen kan presenteren, dan volgt een tijd van overleg en knopen doorhakken, als er een locatie gevonden is die zowel geschikt als beschikbaar is, kan eerst nog een bestemmingsplanwijziging noodzakelijk zijn en na dat alles is de bouwphase nog niet eens begonnen. Als bestaande woningen met minimale aanpassingen geschikt gemaakt kunnen worden kan alles eventueel veel sneller gaan, afhankelijk van wat er nodig is alvorens met de verbouw te kunnen beginnen.

Om een dergelijk langdurig traject samen vol te kunnen houden zijn een eenduidige visie, motivatie, enthousiasme en verantwoordelijkheidsgevoel van belang. Voor het regelen van de collectieve zaken zijn de initiatiefnemers en latere bewoners van elkaar afhankelijk; dat gaat alleen goed als iedereen over en weer op de anderen kan bouwen en als men elkaar op gemaakte afspraken kan aanspreken.

In de praktijk

Ook Dick de Haas (Acomplex, Almere) benadrukt het belang van een duidelijk en doordacht plan met een visie en afgebakende doelgroep, waarover de initiatiefnemers het met elkaar eens zijn. Hij geeft ook aan dat je als initiatiefnemers uitgaat van idealen, en niet eerder dan lopende het traject - en alleen als het niet anders kan - concessies zou moeten doen.

Andere partijen

Een initiatiefgroep kan zelf huisvesting en begeleiding regelen. Dat is zeer arbeidsintensief en zelf huisvesting bouwen vraagt een flink kapitaal, dus bijna elk initiatief zoekt een zorgaanbieder en/of woningcorporatie die geïnteresseerd is in het bieden van respectievelijk de benodigde begeleiding en huisvesting. Om andere partijen te interesseren is een duidelijk verhaal nodig over wat de wensen en

plannen zijn. Een beknopt overzicht is handig om te presenteren, en met het maken van zo'n overzicht dwingt de initiatiefgroep zichzelf om de essentie duidelijk te verwoorden.

Naast het inschakelen van de partijen die nodig zijn voor huisvesting en begeleiding is het van groot belang om de gemeente vroegtijdig te informeren. Het loont om grondig na te gaan op welke momenten en voor welke beslissingen de gemeente nodig is en ook wat vanuit de lokale overheid voor het project gedaan kan worden. Zo kan het voor wind in de zeilen zorgen als enkele gemeenteraadsleden of wethouders zich willen inzetten voor een project. Belangrijke informatie over bijvoorbeeld financieringsmogelijkheden of bouwlocaties komt dan sneller bij de initiatiefnemers terecht en als er een besluit genomen moet worden in de gemeenteraad, is er iemand bij die wellicht het belang van het project kan laten meewegen.

Het informeren en interesseren van andere partijen kan op verschillende manieren. Het is meestal nodig om informatie te geven over wat schizofrenie is, en waarom het nodig is speciale aandacht te besteden aan huisvesting voor mensen met deze ziekte. Daarnaast – en misschien wel op de eerste plaats – is het zeer aansprekend om persoonlijke portretten te schetsen van toekomstige bewoners. De menselijke kant van een verhaal is doorgaans interessanter dan een droge beschrijving, en nodigt anderen uit zich in de situatie van de bewoners in te leven. Met zo'n persoonlijke noot stellen de toekomstige bewoners zich uiteraard heel kwetsbaar op en het is belangrijk daarvoor een vorm te vinden waar zij zich prettig bij voelen. De moed die nodig is om zich persoonlijk te presenteren roept bij anderen veel respect op en motiveert hen sneller om zich voor het initiatief in te zetten. Daarbij dient wel in aanmerking genomen te worden dat het meestal een aantal jaren duurt voordat de plannen daadwerkelijk vorm gekregen hebben in huisvesting voor de betrokkenen; een iets minder persoonlijk getint maar nog wel zeer menselijk beeld kan dan een mooi compromis zijn. De meeste mensen doen immers liever iets voor een ander mens dan voor een project dat prachtige bedoelingen heeft maar toch wat abstract blijft.

Regie en vastleggen van afspraken

In de samenwerking met andere partijen is het belangrijk om dezelfde visie op wonen en zorg te delen; is dat niet het geval, dan is het ernstig de vraag of het lukt om gezamenlijk de gewenste huisvesting en begeleiding te realiseren. Het is eveneens belangrijk om duidelijkheid te scheppen over de onderlinge verdeling van taken en verantwoordelijkheden.

Degene die de regie over het hele traject wil voeren heeft daarvoor veel tijd nodig. Sommige ouders en familieleden vinden het belangrijk om de regie zelf in de hand te houden. Het is ook mogelijk om af te spreken dat bijvoorbeeld de zorgorganisatie de kar trekt, en zich daarbij committeert om de visie van de initiatiefgroep vorm te geven. De initiatiefgroep kan in dat scenario een toetsende rol spelen; zij houdt in de gaten of de ontwikkelingen blijven leiden tot het gewenste resultaat en niet gaandeweg een ander karakter krijgen. Het is dan zaak om de afspraken hierover zeer duidelijk en onomstotelijk vast te leggen in een convenant of samenwerkingsovereenkomst.

In de praktijk

Marita Leeuwerink vertelt hoe de Twentse afdeling van Ypsilon rond 2003 in samenwerking met een RIBW en een woningcorporatie een woonproject had opgezet voor mensen met schizofrenie. In een galerijflat wilden zij graag zo'n 16 appartementen voor deze mensen realiseren. Na enige tijd is dit beperkt tot twee zelfstandige woningen en twee groepswooningen voor drie of vier mensen. De mensen in de groepswooningen wonen er nog naar ieders tevredenheid, maar bij de twee personen die zelfstandig woonden, bleek de ambulante begeleiding al na korte tijd onvoldoende

te zijn. Door de ervaren overlast door de andere bewoners kwam de verhuurbaarheid van de andere appartementen in de flat in het geding, zodat deze twee appartementen na slechts een korte bewoning door de eerste deelnemers al voor de doelgroep verloren ging. Bij de afspraken die gemaakt waren, was onvoldoende rekening gehouden met de kwetsbaarheid van de doelgroep. Door de concessies die uit de onderhandelingen waren voortgekomen, zoals het aantal woningen en de situering aan een galerij, bleek de RIBW in de praktijk onvoldoende woonbegeleiding te kunnen bieden.

Inmiddels is in de regio de stichting Wonen en Psychiatrie in Twente (WOPiT) actief. Deze stichting wil het hele traject zelf in handen houden, dus zowel de realisatie van de gewenste woningen als de noodzakelijk geachte woonbegeleiding na de realisatie.

In de praktijk

Bij Zeeuwse Gronden in Zeeland hebben de oorspronkelijke initiatiefnemers ervoor gekozen om als Stichting Wonen en Psychiatrie zelf het personeel aan te nemen dat zorg en ondersteuning verleent aan de bewoners. Voor de medewerkers van Zeeuwse Gronden geldt dat, naast de vereiste professionaliteit, warmte en betrokkenheid voor de bewoner met zijn problemen de uitgangspunten vormen van alle begeleiding.

Bovendien heeft de stichting een AWBZ-erkenning aangevraagd waardoor de stichting als erkende zorgaanbieder kan functioneren. Sinds kort is de erkenning uitgebreid met de functie licht verblijf. In 2006 heeft de Stichting Wonen en Psychiatrie het hoogste kwaliteitscertificaat behaald (HKZ) en de A-status bereikt op het gebied van woonbegeleiding. Het bestuur van de stichting bestaat nog steeds uit de initiatiefnemers, een aantal ouders uit Ypsilon en een aantal gemotiveerde professionals en enthousiaste vertegenwoordigers vanuit de Zeeuws-Vlaamse samenleving, die de voorkomende werkzaamheden op vrijwillige basis op zich nemen.

Bij het Acomplex in Almere was de intentie om ook zelf het personeel aan te nemen, maar daar heeft de Stichting Voorbereiding Acomplex uiteindelijk toch van af gezien. Daar het initiatief uit woede en wanhoop is ontstaan, is ervoor gekozen om niet met een GGZ-instelling in zee te gaan. Het Acomplex heeft gekozen voor Triade als zorgaanbieder. Deze organisatie biedt in Flevoland zorg en ondersteuning aan mensen met een verstandelijke beperking of een chronische psychiatrische aandoening en aan kinderen en gezinnen in de jeugdzorg. Vanuit hun oorsprong zijn zij gewend om in een triade te werken; dat wil zeggen met aandacht voor de driehoek van cliënt, familieleden en professionele ondersteuners.

Zorgaspecten

Bij het maken van de plannen voor huisvesting met begeleiding is het van belang vooraf een goed beeld te schetsen van wat de wensen en mogelijkheden zijn. Wat mogelijk is aan professionele begeleiding is grotendeels vastgelegd in de AWBZ en de Zorgverzekeringswet. Daarnaast zijn er aspecten als de bejegening van de bewoners, de visie met betrekking tot alcohol en andere drugs, de gewenste inbreng van ouders of andere naasten en aandacht voor een sociaal netwerk voor de betrokken bewoners.

Indicatie

Wie permanent zorg of begeleiding nodig heeft vanwege een ziekte of beperking kan bij het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ) een indicatie aanvragen. De indicatie geeft aan hoeveel zorg en ondersteuning iemand op grond van de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) mag verwachten. Het CIZ geeft een indicatie voor verblijf af als de zorg die een persoon nodig heeft noodzakelijkerwijs gepaard gaat met een beschermende woonomgeving en/of een therapeutisch leefklimaat en/of permanent toezicht. Een verblijfsindicatie wordt altijd afgegeven in combinatie met één of meer van de andere functies die in de AWBZ onderscheiden worden (persoonlijke verzorging, verpleging, ondersteunende en activerende begeleiding en behandeling).

Ondersteuning bij huishoudelijke zorg is sinds begin 2007 opgenomen in de Wet op de maatschappelijke ondersteuning (Wmo). Volgens deze wet zijn gemeenten verantwoordelijk voor deze functie, die voor die tijd via de AWBZ geregeld was. Een gemeente neemt meestal een thuiszorgorganisatie in de arm om de benodigde ondersteuning aan haar burgers te bieden. Het kan voor mensen met schizofrenie echter te stressvol of bedreigend zijn om steeds andere mensen over de vloer te hebben die huishoudelijke taken uitvoeren. Het is bij een wooninitiatief zinnvoller om ook de huishoudelijke ondersteuning mee te nemen in het takenpakket van de zorgverleners. Stichting Plus Wonen heeft bijvoorbeeld in haar programma van eisen opgenomen dat de huishoudelijke hulp wordt verleend door gespecialiseerde verzorgenden, zodat diegenen eventuele bijzondere signalen in het gedrag van de cliënten opmerken en daarop kunnen inspringen.

Als bij het maken van de plannen voor de gewenste huisvesting met begeleiding al bekend is wie de mensen zijn die er zullen gaan wonen, dan kan in kaart gebracht worden welke indicaties zij hebben en hoeveel budget daarmee gemoeid is. De geldbedragen die bij de verschillende indicaties en zorgzwaartepakketten horen, worden bepaald en bekend gemaakt door de Nederlandse Zorgautoriteit (NZA).

Kwaliteit leveren

Een organisatie met een AWBZ-erkenning moet aantonen dat zij een goede kwaliteit levert als het om de zorgverlening gaat. De organisatie moet aan allerlei eisen voldoen en krijgt bij tijd en wijle de Inspectie voor de Gezondheidszorg op bezoek. Een stichting van initiatiefnemers die personeel in dienst heeft maar geen AWBZ-erkenning heeft, dient de kwaliteit van de zorgverlening zelf in de gaten te houden.

Visie op begeleiding en ondersteuning

Een aspect van de zorgverlening dat vooraf besproken dient te worden is de gewenste bejegening van de bewoners. De gewenste wijze van ondersteuning van de toekomstige bewoners dient duidelijk te zijn op het moment dat een zorgaanbieder gezocht wordt die deze begeleiding zou kunnen gaan bieden. Bestaat hierover geen duidelijkheid, dan kan de initiatiefgroep immers niet goed bekijken welke zorgaanbieder het best bij de wensen aansluit.

Bovendien kan het zijn dat de gewenste gang van zaken van invloed is op de woningen en andere gebouwen die er moeten komen. Als het de bedoeling is dat de bewoners regelmatig samen eten om een sociaal isolement te voorkomen, moet er ook wel een ruimte zijn waar zo'n gezamenlijke maaltijd bereid en genoten kan worden.

Ook een plek van waaruit de begeleiders ondersteuning bieden is van belang, zeker als het gaat om een woonomgeving buiten een instellingsterrein waar geen andere post voor de zorgverleners voorhanden is.

In de praktijk

Bij initiatieven die al eerder als voorbeeld zijn aangehaald is over de gewenste zorgverlening nagedacht. De Stichting Wonen en psychiatrie in Twente (WOPiT) neemt een duidelijk standpunt in voor de gewenste begeleiding. Zij kiest voor functioneringsgerichte rehabilitatie als uitgangspunt, naast een nadrukkelijk accent op het gemeenschappelijke aspect van met een aantal mensen bij elkaar wonen. In hun nieuwsbrief van juli 2007 is dit zeer krachtig verwoord:

"Onze woonvisie: Een balans bieden tussen beschermd wonen met sociale participatie en optimale privacy en levensvrijheid.

Onze zorgvisie: Bevordering van de goede momenten van het functioneren van de bewoners."
(www.wopit.nl: WOPiT Nieuwsbrief, juli 2007).

Voor de Stichting Recovery Nederland (SRN) die werkt aan het opzetten van zes woongroepen in de Noordelijke provincies is wonen slechts onderdeel van de ondersteuning die ze wil bieden. De Recovery-methode die de stichting gebruikt wordt op dit moment toegepast in herstelcentrum Wilhelminaoord van GGZ Friesland. Kenmerkend voor de methode, die afkomstig is uit de Verenigde Staten, is dat de cliënt centraal staat en zelf 'eigenaar' is van zijn of haar herstelproces. "Een proces dat gekenmerkt wordt door ups en downs, knokken om met, en hopelijk voorbij, de handicap te leven. Dat vergt van betrokkenen vaak een levenslange inspanning. De Recovery-methode is gebaseerd op vier basisprincipes:

- Hoop: na een crisis komen betere tijden
- Empowerment: de positieve bekrachtiging van het eigen kunnen
- Zelfverantwoordelijkheid: zorg dragen voor het eigen herstelproces
- Sociale rollen: hervinden van een plek in de maatschappij!"

(Bron: www.recoverynederland.nl)

Om binnen de initiatiefgroep de neuzen dezelfde kant op te houden, en om de andere benodigde partijen te interesseren voor de plannen, is het handig om een woon- en zorgvisie beknopt samen te vatten en uit te werken in een kort lijstje met concrete aandachtspunten.

Visie op gebruik van alcohol en andere drugs

Mensen met schizofrenie zijn over het algemeen erg gevoelig voor verslavingen. Alcohol, hasj en andere drugs worden gebruikt om de verschijnselen van de ziekte te vergeten of dragelijk te maken. Eerder werd al gemeld dat bewoners die naast hun ziekte ook verslaafd zijn erg veel onrust en onveiligheid met zich mee kunnen brengen. Dat levert problemen met buurtgenoten op en ondermijnt de veiligheid en rust die de bewoners van het wooninitiatief zo nodig hebben. Bovendien vragen de extra problemen die zich voordoen om extra veel begeleiding, die door een particulier initiatief op basis van de beschikbare budgetten niet altijd op te brengen is.

Bij het afbakenen van de doelgroep voor een initiatief wordt dan ook vaak de eis gesteld dat de bewoners geen verslavingsproblematiek hebben. Nadeel daarvan is uiteraard dat allerlei mensen die op zich ook erg kwetsbaar zijn bij voorbaat uitgesloten worden, terwijl ook voor hen passende huisvesting zeer welkom zou zijn.

Uiteraard is niet uit te sluiten dat een bewoner bij zijn intrek in een woning geen verslavingsproblematiek heeft, maar dat gaandeweg wel ontwikkelt. Het is goed om van tevoren na te denken over de gewenste gang van zaken als iets dergelijks zich voordoet. Het zou bijvoorbeeld kunnen inhouden dat de betreffende man of vrouw niet meer welkom is in het woonproject. Verhuizen naar een andere plek betekent echter ook het eind van de continuïteit en beschutting die de woonvoorziening biedt en zal daarmee voor de persoon in kwestie zelden een verbetering betekenen.

Een andere mogelijkheid is proberen een andere oplossing te vinden in het bijstellen van de zorgverlening, voor zover de persoon dat accepteert. Zo komt het voor dat iemand die een sterke aandrang voelt om naar een coffeeshop te gaan zodra hij geld heeft, zijn geld niet meer zelf in handen krijgt en alleen onder begeleiding boodschappen kan doen. Een dergelijke maatregel kan tot een aanpassing van de afspraken in het zorgplan leiden, maar kan uiteraard ook tijdelijk zijn, tot de betrokkene weer sterker in zijn schoenen staat.

Het is belangrijk om dergelijke vraagstukken vooraf met elkaar door te spreken en te bezien of een gezamenlijke lijn te vinden is die men bij problemen in de toekomst zou willen hanteren. Bij het doordenken van dergelijke vraagstukken is het echter ook erg belangrijk om te accepteren dat niet elke ongewenste situatie bij voorbaat door regels en bepalingen uit te sluiten is. Als zich later in de praktijk een probleem voordoet is er bijna altijd een passende oplossing te vinden, zeker waar een aantal inventieve mensen de hoofden bij elkaar steekt. En wie de moed heeft gehad een woonvoorziening met ondersteuning voor kwetsbare mensen van de grond af op te zetten, die heeft ook later die benodigde creativiteit en inventiviteit zeker in huis.

Betrokkenheid ouders en familie

Bij het maken van plannen voor de toekomstige woonvormen met begeleiding komt de vraag aan de orde of de ouders en familie na de totstandkoming ook betrokken zullen zijn bij de invulling van de ondersteuning van de bewoners of niet. Dit is uiteraard een persoonlijke keuze, waarbij het van belang is om te bekijken welke bijdrage ouders en andere familieleden redelijkerwijs kunnen leveren.

Soms is een van de motieven achter het initiatief dat de cliënt een goede eigen plek zal hebben, op het moment dat de familie niet meer in staat is ondersteuning te bieden. In dat geval is het raadzaam om de begeleiding zodanig in te richten dat de bijdrage van ouders en andere familie anders ingevuld kan worden zodra dat nodig is.

Als de initiatiefgroep een stichting of vereniging heeft opgericht, nemen ouders vaak zitting in het bestuur. Het kan aan te bevelen zijn om na verloop van tijd bijvoorbeeld een adviesraad bij dit bestuur

in te stellen die uit ouders en familieleden bestaat, maar het bestuur zelf te vormen uit mensen die dat vanuit een andere betrokkenheid op zich nemen. Zeker waar de ouders op leeftijd zijn en de kans dat zij mochten overlijden toeneemt, komt de continuïteit van het bestuur op deze manier niet in het geding.

In de praktijk

In het Acomplex in Almere zijn sociale activiteiten voor de bewoners niet verplicht; het is mogelijk om gezamenlijk te eten of bij de zorgverleners binnen te lopen, maar wie daar geen zin in heeft doet dat niet. Aandacht voor de sociale kanten van het bij elkaar wonen is er wel, en ook betrokkenheid van familieleden bij het sociale leven wordt gewaardeerd en verwacht. Het Acomplex kent een ruime besloten binnentuin waar af en toe een gezamenlijke barbecue of iets dergelijks wordt georganiseerd. Daarnaast heeft elke woning twee slaapkamers, hetgeen logeerruimte biedt voor familieleden, wanneer een bewoner dat zou wensen.

Een onderwerp dat zich aandient is het vraagstuk rondom de privacy van de bewoners. Bij mensen met schizofrenie die vanuit een GGZ-instelling ambulante begeleiding krijgen is een veelgehoorde klacht dat de contactmomenten zo sporadisch zijn dat het eigenlijk voor de zorgverleners niet mogelijk is om een goed beeld te krijgen van hoe het met de betreffende personen gaat. Soms geeft de man of vrouw zelf bijvoorbeeld bij de psychiater aan dat het prima gaat, maar verkeert zijn/haar huis in een chaos. Zelfs bij ambulante woonbegeleiding kan het gebeuren dat bij een gepland bezoek de woonkamer op het oog keurig aan kant is, maar dat de vaat in de keukenkastjes staat te schimmelen.

Maken familieleden zich zorgen, bijvoorbeeld als zij constateren dat hun naaste zijn of haar medicijnen niet inneemt, dan komt het voor dat de zorgverleners geen informatie willen accepteren of doorgeven, omdat daarmee de privacy van de cliënten geschonden zou worden. Ook waar een woningcorporatie aan de bel trekt over een huurder die ernstige overlast veroorzaakt en van wie bekend is dat zijn gedrag voortkomt uit een psychiatrische aandoening, is het uit privacy-overwegingen niet vanzelfsprekend dat er gerichte informatie uitgewisseld kan worden met een zorgverlenende instantie.

Hoewel het beschermen van ieders privacy een groot goed is, is het inherent aan de ziekte schizofrenie dat zich ook tijden voordoen waarin deze mensen tegen zichzelf in bescherming genomen zouden moeten worden. Een goed contact tussen zorgverleners en familieleden die zich betrokken voelen is daarmee in het belang van de bewoner.

Het is belangrijk om in de voorbereidingen voor een wooninitiatief goed na te denken over de vraag hoe iedereen met het mogelijke spanningsveld rondom privacy van de bewoners om zou willen gaan. Een mogelijkheid is om van de toekomstige bewoners te eisen dat zij een familielid of vriend als belangenbehartiger aanwijzen, zoals dat bijvoorbeeld in het Acomplex geregeld is.

In de praktijk

Het eerder genoemde Zeeuwse gronden heeft een aantal principes hoog in het vaandel staan. Rita de Rijke behoort tot de initiatiefnemers en is moeder van een van de mensen die een appartement van de Zeeuwse Gronden bewoont. Zij geeft aan dat de samenwerking met familieleden van bewoners essentieel geacht wordt. Er worden tal van activiteiten georganiseerd waarbij familie en bewoners betrokken zijn. In 2007 is een Familieraad opgericht, die actief betrokken is bij Zeeuwse Gronden.

Er is in de praktijk van de zorgverlening geregeld contact tussen de woonbegeleiding en familieleden van de bewoners. Omdat het om kleinschalige woonvoorzieningen gaat zijn de lijnen kort en wordt familie als ze dat wil betrokken bij de zorg. Dit wordt door familie en betrokkenen erg gewaardeerd.

Sociaal netwerk

Naast de ouders en directe familieleden kunnen wellicht ook anderen die zich bij de bewoners betrokken voelen een rol in hun leven spelen. Aandacht voor het betrekken en uitbouwen van een sociaal netwerk is vaak niet vanzelfsprekend, maar kan een belangrijke bijdrage leveren aan het welzijn van de bewoners. De meest eenvoudige vorm om dat te doen is simpelweg op een rij te zetten met wie iemand bepaalde interesses deelt of activiteiten zou willen ondernemen. Uit zo'n inventarisatie blijkt vaak dat er eenvoudige mogelijkheden zijn om het dagelijks leven prettiger te maken, mits de bewoner het aandurft om die anderen te (laten) vragen of zij geïnteresseerd zouden zijn in de gewenste contacten; elk nieuw of hernieuwd contact is winst. Bovendien brengt een inventarisatie in kaart voor welke interessegebieden iemand geen andere mensen kent. Die kennis kan gebruikt worden om via via nieuwe mensen te zoeken. Zo wordt stap voor stap een netwerk opgezet en uitgebreid.

Een andere methode om iets dergelijks te bewerkstelligen is het inzetten van een Eigen Kracht-conferentie. Dat is een bijeenkomst waar iemand met zijn familie, vrienden, kennissen en andere betrokkenen een plan bedenkt om uit een bepaalde situatie te geraken. In het eerste deel van de conferentie wordt alle benodigde informatie gedeeld over het ervaren probleem en eventueel ook over professionele ondersteuning die mogelijk zou zijn. Daarna wordt in een besloten gedeelte van de bijeenkomst maximaal gebruik gemaakt van de denkkraft van iedereen die zich op persoonlijke titel bij de betreffende man of vrouw betrokken voelt. Professionele hulpverleners zijn niet bij het besloten gedeelte van zo'n Eigen Kracht-conferentie aanwezig (tenzij zij familielid of vriend van de betrokkene zijn). In het plan dat gezamenlijk ontwikkeld wordt kan uiteraard wel plaats zijn voor professionele ondersteuning, maar dat hoeft niet per se. Een dergelijke conferentie wordt in samenspraak met de betrokkenen voorbereid door een Eigen Kracht-coördinator; dat is een onafhankelijke medeburger die dat uit maatschappelijke betrokkenheid doet en daarvoor een onkostenvergoeding ontvangt van de Eigen Kracht Centrale (www.eigen-kracht.nl).

Een Eigen Kracht-conferentie kan overigens ook voor andere vraagstukken worden gehouden, bijvoorbeeld om een dreigende huisuitzetting te voorkomen, of om een goed plan te maken als antwoord op de vraag waar iemand na een huisuitzetting dan wel kan wonen.

Huisvesting

Rondom de huisvesting die een initiatiefgroep wil (laten) realiseren is een aantal aspecten van belang. In welke omgeving de woningen moeten komen is een belangrijke keuze. Daarnaast is het zaak om aandacht te besteden aan afspraken over de continuering van de huur bij een crisisopname en aan het draagvlak bij de omwonenden. En uiteraard is een programma van eisen nodig om aan te geven aan welke voorwaarden de gewenste huisvesting zal moeten voldoen.

Keuze woonomgeving

Voor de doelgroep van mensen met schizofrenie of psychotische stoornissen is de locatie van hun woning van grote invloed op hun functioneren. Het is dan ook belangrijk om goed af te wegen wat de precieze wensen en vereisten zijn op dat gebied. Stichting huisjes maakt zich er bijvoorbeeld sterk voor dat terreinen van GGZ-instellingen niet worden afgestoten, maar worden gebruikt voor de bouw van woningen waar mensen met schizofrenie zelfstandig kunnen wonen met (intensieve) zorg in de directe nabijheid. Vaak liggen psychiatrische ziekenhuizen van oudsher in een relatief geïsoleerde maar vaak prachtige en goed beschermende omgeving. Andere initiatieven maken daarin andere keuzes, en het is van belang deze goed af te stemmen op de mensen voor wie de woningen uiteindelijk bedoeld zijn. Vanwege hun gevoeligheid voor verslavingen is duidelijk dat woningen voor mensen met schizofrenie beter niet kunnen staan in een buurt waar allerlei drugs voorhanden zijn, met alle problemen die daar meestal bij komen.

Continuïteit

Een niet te veronachtzamen aspect van veilig wonen ter bevordering van het welzijn van mensen met schizofrenie is continuïteit en structuur. Het is erg belangrijk dat men kan blijven wonen in het huis dat eigen geworden is, ook als de zorg- of begeleidingsvraag intensiever wordt. Hoewel bekend is dat bijvoorbeeld agressieve en gefrustreerde gedragingen minder voorkomen in kleinschalige en individuele woonomstandigheden, kan iemand toch in een crisis terechtkomen. Het is dan cruciaal dat zijn huis na afloop van een eventuele opname nog voor hem beschikbaar is. De Stichting Plus Wonen heeft bijvoorbeeld in haar (voorlopige) programma van eisen voor het beheren van de woningen opgenomen dat de gemeente zich garant stelt voor het doorbetalen van de huur bij de eerste 12 maanden opname.

Draagvlak omwonenden

Het draagvlak bij de mensen die in dezelfde buurt wonen en de acceptatie van de bewoners met schizofrenie of psychoses is een ander belangrijk aspect. Er zijn vele voorbeelden bekend waar protesten van omwonenden een benodigde bestemmingsplanwijziging hebben voorkomen of vertraagd. De ideeën over het moment waarop de omgeving ingelicht zou moeten worden over de plannen verschillen nogal. Sommigen vinden dat dat zo snel mogelijk moet gebeuren, anderen stellen dat het onnodig is om dat al bij voorbaat te doen en dat het na de verhuizing ook nog wel kan.

In de praktijk

Het bestuur van het Acomplex in Almere heeft vooraf overal voorlichting gegeven en een contactadres voor informatie beschikbaar gesteld.

Initiatiefnemer Zanstra van het Acomplex zegt hierover: "Mijn boodschap is: je kunt beter mensen bij elkaar laten wonen met goede ondersteuning dan te maken krijgen met een buurman die uit de rails loopt en geen hulp krijgt."

(bron: de Volkskrant, 17 januari 2005).

Overigens waren bij oplevering nog niet alle woningen rondom het Acomplex gebouwd, waardoor veel toekomstige omwonenden bij de aankoop van hun huis konden weten wie hun burens en wijkgenoten waren.

Begin 2005 zijn de bewoners naar het Acomplex verhuisd. Mede-initiatiefnemer Dick de Haas geeft aan dat er anno 2007 nog geen problemen gerezen zijn.

In de praktijk

Bij Zeeuwse Gronden zijn de ervaringen wisselend. Als voor een project nieuwbouw nodig is kennen zij de bezwaarprocedures van omwonenden die nogal eens voorkomen bij wooninitiatieven voor mensen die lijden aan een psychiatrische ziekte. Waar voorafgaand aan de bouw een bestemmingsplanwijziging nodig is, komen dergelijke procedures aan de orde. Vooraf veel informatie geven kan het draagvlak bij de toekomstige burens vergroten.

Aan de andere kant heeft Zeeuwse Gronden ook de ervaring opgedaan dat een groep cliënten gewoon naar een aantal bestaande appartementen is verhuisd, zonder dat de burens daarvan op de hoogte gesteld waren. Rond de woonvoorziening van die cliënten zijn nog nooit problemen met de omwonenden geweest; dat roept dan toch de vraag op of het altijd noodzakelijk is om iedere buurtbewoner vooraf van de hoed en de rand te vertellen.

Programma van eisen

Wie huisvesting wil laten bouwen, heeft een programma van eisen nodig waarin staat hoe de gewenste woningen eruit zien en waaraan zij in ieder geval moeten voldoen. Ypsilon heeft in haar visiedocument over wonen en zorg een aantal minimale eisen opgenomen die aan huisvesting kunnen worden gesteld. Op de websites van de genoemde voorbeeldprojecten is hun respectievelijke programma van eisen te vinden. Daarin komt bijvoorbeeld naar voren dat een goede geluidsisolatie geen luxe is, bijvoorbeeld omdat mensen hun dag- en nachtritme omgedraaid kunnen hebben of omdat zij onder invloed van waanbeelden gedrag kunnen vertonen waarbij zij veel lawaai maken waar anderen last van zouden kunnen hebben. Een andere aspect dat soms genoemd wordt, is dat het ongewenst is dat deuren van binnenuit zodanig afgesloten kunnen worden dat ze van buitenaf niet meer geopend kunnen worden of dat de woningen liefst op de begane grond of op een eerste etage gesitueerd zouden moeten zijn. Het loont voor elk nieuw wooninitiatief de moeite om de verschillende programma's goed te bekijken en af te wegen welke keuzes men daarin wil maken.

Financiën

In de paragraaf over het indiceren voor welke zorg iemand in aanmerking komt, is al vermeld dat bij een indicatie ook een bepaald geldbedrag hoort. Als bij het voorbereiden van de woonvoorziening alle toekomstige bewoners al in beeld zijn, kan vooraf bekeken worden welk budget voor de zorgverlening beschikbaar is.

De woonlasten voor de bewoners kunnen zij vanuit hun inkomen betalen. Waar de te realiseren huisvesting zelfstandige woonruimten betreft, komen de bewoners onder de normale voorwaarden in aanmerking voor een huurtoeslag.

Als wooninitiatiefnemers een zorgaanbieder wil inschakelen die een AWBZ-erkenning heeft, kunnen de investeringskosten van de gemeenschappelijke ruimten eventueel via de Wet op de toelating zorginstellingen (WTZi) met die organisatie verrekend worden, onder de noemer van de kosten voor zorginfrastructuur.

Zie voor meer informatie over het onderwerp financiën de publicatie *Ondernemer in de zorg; iets voor u?* (pdf-bestand, Vilans, 2007) die samen met deze publicatie wordt verspreid.

Zorg in natura of een persoonsgebonden budget

Bij het aanvragen van een indicatie voor zorg die vanuit de AWBZ bekostigd wordt, kan iemand aangeven dat hij de zorg in natura wil ontvangen (afgekort: ZIN) of dat hij een persoonsgebonden budget wil. Bij zorg in natura kan eventueel ook sprake zijn van verblijf, waarbij de cliënt zijn huis niet zelf huurt, maar woont in een huis dat eigendom is van de organisatie die hem ook zorg en ondersteuning biedt.

Bij zorg in natura rekent de zorgaanbieder, de organisatie die de ondersteuning biedt, de kosten af met het zorgkantoor; de betrokken persoon heeft zelf meestal geen zicht op deze geldstromen. Met een persoonsgebonden budget (PGB) kan iemand zelf zorg inkopen; het geld dat beschikbaar is voor de zorgverlening wordt door het zorgkantoor op zijn rekening gestort en de betrokkene rekent zelf af met de mensen van wie hij zorg en ondersteuning wil ontvangen. Dat brengt wel veel administratieve taken met zich mee, waar uiteraard niet iedereen warm voor loopt.

In de GGZ is het aanvragen van een persoonsgebonden budget niet zo gebruikelijk. Bij wooninitiatieven voor mensen met verstandelijke of lichamelijke beperkingen wordt de zorg vaak wel met een PGB ingekocht. De komst van het PGB heeft er in belangrijke mate toe bijgedragen dat ouders en familie zelf aan de slag zijn gegaan om de gewenste zorg voor hun kinderen te regelen, vooral waar zij niet tevreden waren over het bestaande aanbod aan ondersteuning.

Scheiden van wonen en zorg

Als iemand in een GGZ-instelling verblijft is er sprake van intramurale zorg; de zorgverlening en het verblijf worden in een enkel pakket aangeboden. Dit is bijna altijd zorg in natura. De patiënt betaalt wel een eigen bijdrage in de AWBZ-kosten waarin de verblijfskosten zijn vervat, maar hij betaalt bijvoorbeeld geen huur aan de instelling.

Bij scheiden van wonen en zorg is er sprake van aparte kosten voor wonen en voor zorg; de persoon huurt bijvoorbeeld een woning van een woningcorporatie en betaalt daarnaast een bijdrage voor extramurale zorg die hij in die woning ontvangt van een zorgaanbieder. De kosten voor de AWBZ-zorg kunnen in

natura zijn geregeld (waarbij de aanbieder dus buiten de cliënt om afrekent met het zorgkantoor) of de cliënt kan de zorgaanbieder zelf betalen met een persoonsgebonden budget.

Het komt vaak voor dat een zorginstelling voor een aantal woningen een langdurig huurcontract afsluit met een woningcorporatie en de woningen dan doorverhuurt aan de cliënten die zorg afnemen. Voor de bewoner zijn het dan toch twee verschillende geldstromen en is er nog steeds sprake van scheiden van wonen en zorg. Deze constructie is gewild bij woningcorporaties, die graag meerjarenafspraken maken en de zorginstelling als een betrouwbare huurder beschouwen. Het maakt het voor de bewoners echter wel lastig om op termijn de benodigde zorg van een andere aanbieder te betrekken, als dat gewenst mocht zijn, en toch in hun vertrouwde huurhuis te kunnen blijven wonen.

Websites wooninitiatieven voor mensen met schizofrenie

Stichting huisjes
www.mac.com/huisjes

Stichting Plus Wonen
www.plus-wonen.nl

Stichting WOPIT – Wonen en psychiatrie in Twente
www.wopit.nl

Stichting Wonen en Psychiatrie / Zeeuwse Gronden
www.zeeuwse-gronden.nl

Stichting Rijnmondse Hofjes
www.rijnmondsehofjes.nl

Stichting Terp (methodiek met stappenplan te downloaden via hun website)
www.stichting-terp.nl

Stichting Recovery Nederland
www.recoverynederland.nl

Ypsilon Expertisecentrum Wonen
www.ypsilon.org/wonen

Websites wooninitiatieven algemeen

Centrum Kleinschalig Wonen (Vilans)
www.centrumkleinschaligwonen.nl

Aedes ActiZ Kenniscentrum Wonen-Zorg
www.kcwz.nl

NSGK Steunpunt Wonen
www.woonzelf.nl

Over Ypsilon

Ypsilon is de vereniging voor familieleden van mensen met schizofrenie of een psychose. De vereniging telt zo'n 50 afdelingen en meer dan 7.000 leden. Ypsilon wil de stem van familieleden van mensen met schizofrenie of een psychose versterken. Daarmee wil ze bereiken dat gevolgen van de ziekte voor patiënt en familie geen belemmering vormen om het leven in eigen hand te nemen. Want hoe beter de zorg voor mensen met schizofrenie of een psychose, en hoe beter de familie is toegerust in het omgaan met schizofrenie, hoe meer de familie weer gewoon familie kan zijn.

Opgericht in 1984 beschikt Ypsilon over een grote expertise op de onderwerpen waar familieleden van mensen met schizofrenie tegenaan lopen. Via zelfhulp, belangenbehartiging en voorlichting probeert ze die kennis zo breed mogelijk te verspreiden en mensen waar nodig te ondersteunen. Daarbij kan het gaan om onderwerpen als toegang tot de zorg, medicijnen, (vrijwillige en gedwongen) opname, maar ook dagbesteding, financiële en juridische zaken of de rol van de familie.

Ook de huisvesting van de patiënt is als eerst levensbehoefte een belangrijk thema. Om mensen te ondersteunen die een wooninitiatief willen starten stelde Ypsilon een visiesheet over dit onderwerp op en ontwikkelde ze het Ypsilon Expertisecentrum Wonen. Bij dit (digitale) centrum kan men terecht voor informatie, tips, ervaringen en voorbeeldprojecten.

Vijf redenen om lid van Ypsilon te worden

1. Ypsilon bereikt resultaat

Ypsilon behartigt de belangen van u en uw naaste en boekt daarbij concrete resultaten:

- Zo kwam er kwam aandacht voor psychoseklinieken
- De wet die gedwongen opname regelt is verbeterd
- Er zijn tal van gerichte trainingen ontwikkeld
- Er kwam een Expertisecentrum Wonen dat familieleden helpt bij het starten van een woonproject
- Er kwam een modelregeling hoe hulpverleners met familieleden moeten omgaan
- Ypsilon bepaalde mede de inhoud van de richtlijn voor behandelaars

Ypsilon is elke dag actief. U mag dus blijven rekenen op steeds nieuwe resultaten.

2. Ruim 7.000 leden helpen u verder

U staat er niet alleen voor. Ypsilon verenigt 25 jaar ervaringsdeskundigheid. Leden van de vereniging hebben aan een paar woorden genoeg. Zij kunnen u uit eigen ervaring bijstaan en steunen met informatie en advies.

Als lid wordt u bovendien sneller en vollediger geïnformeerd en ontvangt u veel publicaties en diensten tegen een sterk gereduceerd tarief.

3. Eendracht maakt macht

Hoe groter Ypsilon is, hoe meer gewicht ze in de schaal kan leggen naar politiek en psychiatrie.

4. Schizofrenie moet uit het verdomhoekje

Ypsilon speelt een grote rol bij het bestrijden van het stigma op schizofrenie en psychose, door voorlichting te geven en bekendheid aan het ziektebeeld te geven.

5. De zorg kan altijd beter

Uw ervaringen maken ons wijzer. Uw kennis gebruiken wij om misstanden aan te kaarten of goede voorbeelden te stimuleren. Familie is belangrijk.

Ypsilon

Prins Bernhardlaan 177
2273 DP Voorburg
telefoon (088) 000 21 20
fax (088) 000 21 21
e-mail: ypsilon@ypsilon.org
website: www.ypsilon.org

WZW CliëntsUPPORT

Deze publicatie over wooninitiatieven voor mensen met schizofrenie is ontwikkeld door Vilans, in het kader van WZW CliëntsUPPORT. Het meerjarige project WZW CliëntsUPPORT, dat zich heeft gericht op het stimuleren van (cliëntgestuurde) initiatieven op het gebied van wonen, zorg en welzijn werd mede gefinancierd door het VSBfonds en is in 2007 afgerond.

Het VSBfonds is een particulier vermogensfonds dat wil bijdragen aan het behoud en de verbetering van een leefbare Nederlandse samenleving, met het oog op een duurzame toekomst. Het VSBfonds doet dit door projecten te steunen die ervoor zorgen dat mensen kunnen deelnemen aan de samenleving en zich kunnen ontplooien. Op het gebied van zorg & welzijn streeft het fonds er naar zelfstandigheid, zelfredzaamheid, sociale activering en de kwaliteit van leven van Nederlandse burgers te bevorderen. Bovendien vervult zij een rol binnen de thema's resocialisatie, sociale samenhang en vraagsturing. WZW CliëntsUPPORT is mede geïnitieerd door het VSBfonds, omdat het programma een goed voorbeeld is van vraaggestuurd werken: het stimuleren van nieuwe woon/zorgvormen, met name initiatieven van zorggebruikers zelf.

Het VSBfonds ondersteunt ook regelmatig de realisatie van nieuwe woon/zorgvormen in de praktijk, zoals het opzetten van kleinschalige groepswooningen voor ouderen of gehandicapten.

Vilans

kennis die werkt in zorg

Vilans ontwikkelt en verspreidt praktisch toepasbare kennis en informatie. Hiermee kunnen aanbieders in zorg, welzijn en wonen hun diensten goed afstemmen op de vraag van cliënten en de kwaliteit van hun aanbod verhogen en bewaken. Tegelijkertijd wil Vilans bereiken dat cliënten en hun naasten in staat zijn om hun vraag en behoefte duidelijk te maken, te kijken wat hun eigen mogelijkheden zijn en de weg te vinden naar het best passende aanbod.

Kennis uitwisselen tussen consumenten en aanbieders is nodig om vraag en aanbod beter op elkaar af te stemmen. Vilans heeft een integrale visie op zorg, wonen en welzijn en wil vanuit die visie alle betrokken partijen verbinden. Het beoogde eindresultaat is dat de kwaliteit van leven van kwetsbare ouderen en mensen met een beperking of chronische ziekte verbetert en dat zij zo goed mogelijk kunnen deelnemen aan de samenleving.

Colofon

Auteur: Paulien Rijkhoek

Uitgever: Vilans

Utrecht, december 2007

ISBN: 978-90-74374-10-1

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze opgave mag worden vermenigvuldigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie of op welke manier dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

