

Centramed
T.a.v. Mw. A.M. Kuiper
Postbus 91
2270 AD voorburg

14 november 2007, Best

Geachte mevrouw Kuiper,

Naar aanleiding van ons gesprek 29 oktober jl. bij u op kantoor maar mede ook uw brief van 9 november jl. zie ik mij genoodzaakt om te reageren. Met verbazing en teleurstelling hebben wij kennisgenomen van uw brief welke u hebt opgesteld naar aanleiding van de betreffende bijeenkomst. Bijgaand zal ik trachten dit aan u te verduidelijken. Allereerst zal ik dit doen op basis van ons gesprek van 29 oktober daarnaast zal ik separaat ingaan op enkele opmerkingen zoals door u gemaakt in uw brief.

Na onze sessie te Voorburg kan ik mij niet aan de indruk onttrekken dat een deel van de discussie voor wat betreft de woonruimte voor ons gezin gevoed wordt door een onvoldoende inzicht in de situatie van Robin en ons gezin. Tijdens ons gesprek gaf u aan aantal malen aan dat u niet op de hoogte was van bepaalde zaken dan wel dat u medisch adviseur zaken anders heeft geduid. Om te voorkomen dat we op basis van misverstanden geen vooruitgang boeken wil ik graag langs deze weg trachten de zaken op een rij te zetten en waar nodig toe te lichten.

Allereerst staat Robin natuurlijk centraal in de discussie over geschikte woonruimte. In ons gesprek werd mij duidelijk dat op voorbeelden die ik aangaf over Robin en zijn ontwikkeling en het beeld en conclusies zoals door u medisch adviseur gegeven niet overeenkomen. Voor een volledig objectief beeld van de ontwikkeling van Robin verwijs ik graag naar de verschillende rapportages zoals deze gemaakt zijn door de verschillende deskundige en specialisten en in uw bezit zijn. Overigens heb ik de meest recente rapportage door ons op 13 november ontvangen ter informatie bijgevoegd. De belangrijkste aspecten die in de huisvesting van belang zijn zal ik hier nader toelichten.

Verstandelijk vermogen: Uit de verschillende intelligentietoetsen komt naar voren dat Robin zich op de verschillende vlakken zeer hoopvol ontwikkeld. Hij heeft natuurlijk een ontwikkelingsachterstand t.o.v. zijn leeftijdgenoten maar voor wat betreft zijn niveau kan Robin schoolse kleutertaken aan zoals beginnend rekenen, taal en projecten (voor volledige rapport zie Psychodiagnostisch onderzoek van 26 juni 2007 en persoonlijkplan 2006 en 2007) Kortom Robin is een jongetje dat ondanks zijn zware lichamelijke handicap veel potentieel heeft om zich verder cognitief te ontwikkelen. Hij is zich daarnaast volledig bewust van zijn omgeving en de mogelijk- en onmogelijkheden die hij ondervindt. Emotioneel is het een "normale" kleuter die behoefte heeft aan ontplooiing, spelen met andere kinderen, grapjes maken etc. Robin kent echter wel een grote beperking hij heeft onvoldoende mondmotoriek om te praten en, communicatie is dus erg moeizaam. Overigens wordt communiceren hem wel aangeleerd middels een spraakcomputer, die door Robin aangestuurd, voor hem praat. De in uw brief opgenomen passage over de ontwikkeling van Robin en met name de redenering over toenemende achterstand t.o.v. leeftijdgenoten is op zich juist maar getuigd wel erg van een redenering dat het glas half leeg is in plaats van halfvol. Het feit dat in dit stadium niet geconcludeerd kan worden of Robin uiteindelijk een cognitieve achterstand zal

hebben en hoe groot die dan wel zal zijn is ons inziens voor de vaststelling dat er voldoende ruimte in en om het huis aanwezig moet zijn gezien zijn motorische handicap niet of nauwelijks van belang. Zijn huidig niveau en de ontwikkeling tot op heden moeten voor u toch ook slechts tot de conclusie leiden dat voor Robin nu ruimte nodig is.

Motoriek: Een tweede facet is de motoriek van Robin of beter gezegd het ontbreken hiervan. Robin is zeer zwaar motorisch gestoord en is nagenoeg niet in staat om zelfstandig te zitten dan wel zijn ledematen aan te sturen. Voor zijn verzorging is hij dan ook volledig afhankelijk van derden. Robin is echter wel goed in staat om zijn hoofd bewust te bewegen. Zowel zijn spraakcomputer als zijn rolstoel worden door hem aangestuurd middels hoofdbewegingen (voor objectief inzicht in zijn vorderingen zie de verschillende verslagen van Zonhove). In dit kader wil ik u graag verwijzen naar de doelstellingen die de Emiliusschool formuleert voor het komend jaar, op pagina 10 worden door de therapeut de volgende doelstellingen gegeven t.a.v. het rolstoelrijden;

- Robin kan op school zelfstandig gedurende 30 minuten rijden in zijn elektrische adremo rolstoel.
- Robin kan op elk willekeurig veilig moment stoppen
- Robin kan op elk willekeurig veilig moment gas geven
- Robin kan op elk willekeurig veilig moment zijn rolstoel in de achteruit zetten
- Robin kan recht achteruitrijden
- Robin kan achteruit een bocht naar links en rechts maken.

Daarnaast treft u in het betreffende verslag bijvoorbeeld ook opmerkingen aan over de wijze waarop Robin thans al gebruik maakt van de Adremo, zowel in de pauze als tijdens de therapie.

Op basis van deze informatie krijgt u naar onze mening een goed inzicht in het huidig niveau de vorderingen en de doelstelling voor het komend jaar. Op basis hiervan is het ons inziens op dit moment reeds duidelijk en anders lijkt het toch zeer aannemelijk dat Robin op termijn zelfstandig zijn rolstoel zal kunnen besturen. Zie pagina 7 van het huidig jaarplan “De therapie is gericht op het zelfstandig verplaatsen binnen het Zonhove terrein en de Emiliusschool”

Voor wat betreft de thuissituatie hanteren wij dezelfde uitgangspunten zoals omschreven in het programma van eisen betreffende de huisvesting. Wij zijn van mening dat de woonruimte in en om het huis het mogelijk moet maken dat Robin zich “zelfstandig” moet kunnen verplaatsen. Gegeven de omvang van zijn elektrische rolstoel en natuurlijk het feit dat zijn motoriek nooit een stuurmanskunst op de vierkante meter zal toestaan is het evident dat deze woonruimte een ruime maatvoering dient te hebben. Zoals besproken zijn er daarnaast nog andere factoren die van invloed zijn op de ruimte die noodzakelijk is t.b.v. Robin. Dit bestaat ondermeer uit het feit dat obstakels zoals zithoek, eethoek etc. obstakels zijn die aanzienlijk extra ruimte vragen om gepasseerd te kunnen worden dan wel gebruikt kunnen worden door Robin. Daarnaast struikelen we inmiddels in ons huidig woonkamer over de verschillende aangepaste attributen die voor Robin noodzakelijk zijn zoals: statafel, aangepaste eetstoel, aangepaste relaxstoel, mat om in de woonkamer op te liggen, loopkarretje. In de toekomst zal dit beslag alleen maar toenemen met tillift, bedbox etc. Daarnaast ligt redelijk in de lijn der verwachting dat wanneer Robin ouder wordt hij een vriendenkring zal opbouwen die bestaat uit vrienden en vriendinnen die naar alle waarschijnlijkheid eveneens rolstoel gebonden zullen zijn. Ook dit stelt eisen aan de benodigde woonruimte. Zoals besproken op 29 oktober is de

behoefte aan woonruimte voor Robin derhalve groot, hoeveel oppervlak noodzakelijk is in vierkante meters is niet eenduidig te beantwoorden, dit is mede afhankelijk van specifieke kenmerken van een pand, bijvoorbeeld zaken als: lay-out van de woning, mate van bruikbare vrije ruim, draaihoeken, gangen etc.

Naast de woonruimte in huis is ook de ruimte rondom het huis van groot belang voor Robin. In eerdere gesprekken en correspondentie uwerzijds maar ook in ons gesprek van 29 oktober en ook uw brief van 9 november komt dit issue prominent naar voren als 'struikelblok'. Graag wil ik hier trachten ook dit facet nogmaals voor u uiteen te zetten zodat we niet op basis van misverstanden blijven hangen.

Zoals voorgaand uitvoerig omschreven geldt de gedachtegang en problematiek voor wat betreft zelfstandige mobiliteit voor Robin vanzelfsprekend ook buitenshuis. Onder verwijzing van de gedachtegang van Zonhove om Robin in en om de instelling zelfstandig te laten verplaatsen willen wij hem dit ook thuis mogelijk maken. In dit stadium is niets zinnigs te zeggen over het feit of Robin ooit in staat zal zijn om "zelfstandig" de openbare weg op te gaan. Op dit moment is wel duidelijk dat hij niet in staat is of zal zijn om alleen of met andere kinderen veilig op de openbare weg te spelen. Zoals door mij uitgelegd tijdens onze sessie te Voorburg maar ook uit de verslagen van Zonhove moet duidelijk zijn dat Robin wel een kind is met de daadwerkelijke behoeftes van een kind. Met veel plezier speelt hij met zijn zus en broertje en met voldoende ruimte is hij goed in staat om in de veilige en aangepaste omgeving rond het huis om "zelfstandig" mee te spelen.

In de correspondentie en gesprekken duikt eveneens veelvuldig de maatvoering van het benodigde perceel op. In dit kader wil ik in navolging van ons gesprek nogmaals benadrukken dat de genoemde 1000m² grond geen eis of entiteit op zich is. Het benodigde oppervlak is bijvoorbeeld afhankelijk van factoren als de plaatsing van het pand op het perceel, oppervlakte beslag van het pand, inrichtingsmogelijkheden van het terrein. Kortom we zoeken niet naar 1000 m² perceel we zoeken een perceel welke geschikt is om aan Robin voldoende veilige vrije ruimte te bieden om zich "zelfstandig" te verplaatsen en aangepaste faciliteiten geplaatst kunnen worden om te spelen. Het getal 1000 m² is slechts tot stand gekomen in overleg met de heer Michielss om een concrete basis te hebben voor de makelaar om te zoeken.

Met bovenstaande uiteenzetting en toelichting hoop ik u duidelijk gemaakt te hebben dat voor Robin veel woonruimte noodzakelijk is. Met name hopen wij ook dat u nu wel over voldoende informatie beschikt om met ons tot deze gezamenlijke conclusie te komen.

In lijn met bovenstaande wil ik in reactie op uw brief hier nog een tweetal zaken onder uw aandacht brengen.

- Allereerst is en blijft het onze intentie om in goed gezamenlijk overleg tot een oplossing te komen zodat woonruimte gerealiseerd kan worden die voor Robin geschikt is. In het gesprek heb ik daarom getracht de verschillende aspecten te verduidelijken en waar mogelijk toe te lichten. In uw brief verwijst u wederom naar een woning waar op voorhand duidelijk is dat de voordeur middels een trap op meer dan 1,20 meter boven het maaiveld zit en intern de verschillende woonlagen nog eens van niveau verschillen en de woning dus voorzien moet worden van een lift. Dit feit sterkt ons niet in de gedachte dat wij geslaagd zijn om u duidelijk te maken welke vorm van woonruimte voor een kind als Robin geschikt is.

- Het tweede punt betreft de opmerking in uw uw brief van het feit dat wij niet meer actief op zoek zijn geweest naar een passende woning. Deze constatering is onjuist letterlijk is door mij gezegd dat wij elke dag zoeken naar een woning middels de verschillende huizensites op internet. Sterker nog de makelaar is nog steeds actief met de zoekopdracht die we in overleg met Centramed begin 2006 hebben geformuleerd. In onze bespreking heb ik slechts aangegeven dat ik potentiële woningen niet meer durf aan te dragen bij Centramed omdat we het niet eens zijn over de uitgangspunten van de benodigde woonruimte. Bij ons is daardoor het idee ontstaan dat Centramed huizen toch zal afwijzen omdat u van mening bent dat wij een “paleis”zoeken, dit idee werd overigens door u bevestigd.

Mijn brief is bedoeld als persoonlijke reactie op uw brief van 9 november. Ik zal de heer Brens vragen om inhoudelijk formeel een reactie te geven op de inhoud en strekking van uw brief. Om echter tot voortgang te komen in de nijpende woonruimte discussie is het van cruciaal belang om het eens te zijn over de uitgangspunten van de benodigde woonruimte. Met bovenstaande toelichting en de aanvullende informatie van de verschillende therapeuten in het bijgevoegde jaarplan vertrouwen wij erop u goed geïnformeerd te hebben om wel tot de juiste inzichten en conclusies te komen t.a.v. de benodigde woonruimte.

Met vriendelijke groet,

Arnold Kiel