

# Het verhaal gaat verder...

*Dat verhaal begint bij Daphne Ongenaë. Zij is een goedlachse jongedame van straks 25 lentes. Ze woont samen met broer Cédric, papa Koen en mama Marleen in de Boterstraat in Snellegem. Daphne is geboren met een beperking en gaat door het leven als rolstoelgebruiker. Ze verblijft tijdens de week in de Waaiberg in Gits, waar ze de nodige ondersteuning krijgt om zo goed mogelijk door het leven te gaan. Op vrijdag komt ze thuis. Op zondagavond gaat ze terug. Bij een tas koffie hebben we samen met haar ouders een heel eerlijk en openhartig*

*gesprek. Er is geen enkele vraag die onbeantwoord blijft.*

**Koen en Marleen, toen Daphne geboren was hadden jullie wel een speciaal kindje. Hebben jullie dat een plaats kunnen geven?**

De eerste jaren stonden wij daar niet bij stil, er was de voortdurende zorg, Daphne heeft de kleuterschool doorlopen in Snellegem, maar dat werd naarmate ze ouder werd veel te zwaar. Toen is ze naar

Dominiek Savio gegaan, en later naar de Waaiberg.

Ondertussen kwamen de vragen bij ons op: Wat als?

Enerzijds: Wat als wij ouder worden en niet meer voor haar kunnen zorgen? En anderzijds: Hoe kunnen wij zorg delen en toch ook wat tijd overhouden voor onszelf? En wat heel belangrijk is: Hoe kan Daphne zo zelfstandig mogelijk door het leven gaan?

Hier in de buurt zijn er huizen voor slechtzienden en blinden, en

voor mensen met autisme. Maar niet voor mensen met een andere beperking.

**Ben je met die vraag blijven zitten?**

Neen, we bleven dromen en stelden voor onszelf een paar voorwaarden op. Het mocht geen opvang worden, er moest een dagbesteding zijn en alles het liefst zo dicht mogelijk bij huis in Snellegem.

Toen zijn we naar de toenmalige burgervader gegaan en hebben we onze vraag voorgelegd.

**Wil je daarover iets meer vertellen?**

Mijn vraag of er iets kon geregeld kon worden viel niet in dovemans oren en het schepencollege was ons project genegen.

Aller ogen waren gericht op de tuin van de oude pastorie, een briljante plek voor onze jonge mensen. Maar... er liep iets mis, of er was geen dossier en er werd tegengesteld. Daar ging onze droom, een huis voor mensen met een beperking.

**En dat was het dan?**

Neen hoor... Ondertussen werd goedkeuring gegeven door de gemeente Jabbeke, die op zijn beurt een stuk grond in erfpacht heeft gegeven om dit project te realiseren. Het stuk projectgrond situeert zich rond het domein van Huis 45 te Varsenare. Op het stuk van 2.200 vierkante meter komt een wooneenheid met 15 studio's, leef- en woonruimte en een aantal gezamenlijke ruimtes voor berging en therapieën. Het project gaat door in nauwe samenwerking met vzw Toontjeshuis, die op zijn beurt samenwerkt met erkende zorgpartner vzw Oranje. Zij zullen de organisatie sturen in samenspraak met de ouders en bewoners. Ouders en bewoners helpen mee beslissingen nemen in de dagdagelijkse sturing van dit project. Zij zijn de trekkers. Om integratie te bevorderen zullen we ook samenwerken met vrijwilligers en zoeken we dag-

besteding buitenshuis. De aanwezigheid van een bibliotheek, een cultureel centrum, sportcentrum, zorg- en hulpverleningspartners in de buurt zijn een bijkomende must om dit project de laten slagen. Hiervoor zijn ondertussen ook al contacten gelegd met verschillende zorgpartners.

**Zijn jullie reeds aan het bouwen geslagen?**

Neen, maar de plannen zijn klaar en de grond beschikbaar. Er zijn nog een aantal details niet in orde, zoals bv. een verhoogd plateau om de verkeerssnelheid te vertragen. Daarna wordt alles goedgekeurd door de gemeente en hopen we te kunnen bouwen. Tegen 2023 zal alles klaar zijn en kunnen we hopelijk onze droom en deze van onze jonge mensen om zo zelfstandig mogelijk door het leven te gaan realiseren.

**En is er al interesse van jongeren en ouders?**

Ondertussen hebben we al zes jongeren die in het huis zullen intrekken. Het zijn tot nu toe twee meisjes en vier jongens. Drie van hen wonen in groot Jabbeke en drie van hen wonen buiten groot Jabbeke. Het zijn drie mensen met autisme en drie mensen met een lichamelijke beperking.

We opteren ervoor om mensen samen te brengen van verschillende doelgroepen. We willen vooral leven in solidariteit met elkaar, want we beseffen meer dan ooit dat er geld nodig zal zijn, veel geld om alles te laten ronddraaien.

Ondertussen behelpen wij ons en proberen wij geld in te zamelen via benefietacties, de CAVA bar en een aantal sponsors. Zo hopen we ook op 10 december een kerstconcert te kunnen geven zodat het verhaal verder kan gaan...



**Hoe ga je daarmee om?**

Gewoon, dat hoort bij mij. Dat is voor mij het normale.

**Tijdens de week ben je in de Waaiberg, hoe ziet jouw week eruit?**

Daphne antwoordt giechelend: "Kijk naar mijn planning ze hangt aan mijn rolwagen."

Even serieus, ik leef in een vaste structuur. Die varieert van kaarsen gieten, tot de was rondvoeren met de rolwagen. We hebben ook sorteeropdrachten en vulopdrachten, zoals duivenringen per kleur in zakjes steken. Het liefst heb ik kookles en vooral daarna heel veel eetles (grapje). Wat ik niet graag doe is strijken en houtbewerking.

**Sport jij?**

Mijn favoriete sport is Boccia (soort petanque) een para-olympische discipline. En ik ben grote supporter van Club Brugge.

**Daphne, wat mag ik jou wensen?**

Ik kijk ernaar uit om de volgende stap te maken in mijn leven. Zelfstandig wonen met de nodige ondersteuning. En een terrasje doen met een biertje mag er zeker bij.

*We geven bij ons interview ook even het woord aan Daphne zelf.*

**Daphne, jij bent vanaf je geboorte beperkt en gaat door het leven in een rolwagen.**

**Wil je iets vertellen over jezelf?**

Ik heb tot mijn 6 jaar op school gezeten hier in Snellegem en heb er een paar vrienden aan overgehouden maar niet veel. Ik ben meestal in Gits maar ik kijk ernaar uit om dichterbij huis te wonen. Ik heb in het jaar 2016 een ongeval

gehad en ben van de liftbus (bus voor rolstoelgebruikers) gevallen, waardoor ik nog meer beperkt werd. Ik heb hiervan een kunstheup en wat gekneusde ribben overgehouden. Ik kan me niet meer spontaan draaien in mijn bed en heb veel krampen en spasmen. Zo heb ik iemand nodig die me 's nachts komt draaien want op mijn rug slapen kan ik helemaal niet. Ik leef constant met heel veel pijn en heb ook vaak migraine. Grote groepen geen mij stress en dan is het nog erger.

*Koen en Marleen, jullie hebben een heel warm gezin met heel veel liefde, maar vooral ook met een groot hart voor mensen met een beperking. Over moed en doorzettingsvermogen gesproken: daar kunnen wij iets van leren! Dank om jullie verhaal.*

*Daphne, ook van jou kunnen wij iets leren. Doorzettingsvermogen en positief in het leven staan.*

*Voor verslag, Roos*