



Sociaal en Cultureel Planbureau

Net als thuis

Wooninitiatieven opgezet door ouders voor hun kinderen met een beperking



Net als thuis

Wooninitiatieven opgezet door ouders voor hun kinderen met een beperking

Inger Plaisier en Mirjam de Klerk

Het Sociaal en Cultureel Planbureau is een interdepartementaal, wetenschappelijk instituut, dat – gevraagd en ongevraagd – sociaal-wetenschappelijk onderzoek verricht. Het SCP rapporteert aan de regering, de Eerste en Tweede Kamer, de ministeries en maatschappelijke en overheidsorganisaties. Het SCP valt formeel onder de verantwoordelijkheid van de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

Het SCP is opgericht bij Koninklijk Besluit op 30 maart 1973. Het Koninklijk Besluit is per 1 april 2012 vervangen door de ‘Regeling van de minister-president, Minister van Algemene Zaken, houdende de vaststelling van de Aanwijzingen voor de Planbureaus’.

© Sociaal en Cultureel Planbureau, Den Haag 2018

SCP-publicatie 2018-8

Opmaak binnenwerk: Textcetera, Den Haag

Figuren: Mantext, Moerkapelle

Vertaling samenvatting: AVB-vertalingen, Amstelveen

Omslagontwerp: Textcetera, Den Haag

Foto omslag: Woongroep Huizer-maatjes door Machiel Kastelein

ISBN 978 90 377 0863 9

NUR 740

Copyright

U mag citeren uit SCP-rapporten, mits u de bron vermeldt.

U mag SCP-bestanden op een server plaatsen mits:

- 1 het digitale bestand (rapport) intact blijft;
- 2 u de bron vermeldt;
- 3 u de meest actuele versie van het bestand beschikbaar stelt, bijvoorbeeld na verwerking van een erratum.

Data

SCP-databestanden, gebruikt in onze rapporten, zijn in principe beschikbaar voor gebruik door derden via DANS www.dans.knaw.nl.

Contact

Sociaal en Cultureel Planbureau

Postbus 16164

2500 BD Den Haag

www.scp.nl

info@scp.nl

Via onze website kunt u zich kosteloos abonneren op een elektronische attendering bij het verschijnen van nieuwe uitgaven.

Inhoud

De webversie van deze publicatie wijkt in opmaak iets af van de gedrukte, papieren versie. Bij verwijzingen naar pagina's van deze editie daarom vermelden dat naar de webversie is verwezen.

Voorwoord	5
S Samenvatting en beschouwing	6
S.1 Ouderinitiatieven in dit onderzoek	6
S.2 Doel en opzet van het onderzoek	7
S.3 Waarom een ouderinitiatief oprichten, wie doen dat en voor wie?	7
S.4 Bevorderende en belemmerende factoren	10
S.5 Bedreigingen voor ouderinitiatieven	13
S.6 Behoeften van ouderinitiatieven	16
S.7 Beschouwing	17
Noten	21
1 Onderzoek naar ouderinitiatieven	22
1.1 Ouderinitiatief of wooninitiatief: afbakening van het begrip	22
1.2 Het aantal ouderinitiatieven	25
1.3 Eerder onderzoek naar ouderinitiatieven	26
1.4 Ouderinitiatief als burgerinitiatief	27
1.5 Vraagstelling	28
1.6 Werkwijze	29
Noten	33
2 Kiezen voor een ouderinitiatief	35
2.1 Waarom een ouderinitiatief?	35
2.2 Initiatiefnemers	42
2.3 Wie kunnen wel en niet in een ouderinitiatief wonen?	45
2.4 Is de zorg anders in een ouderinitiatief?	50
2.5 Samenvatting	55
Noten	56
3 Een ouderinitiatief beheren	57
3.1 Bouwstenen voor een succesvol ouderinitiatief	57
3.2 Punten van zorg bij het beheer	63
3.3 Knelpunten in het financieel beheer	64
3.4 Knelpunten in de organisatie	74
3.5 Bedreigingen voor de toekomst	82

3.6	Samenvatting	89
	Noot	90
4	Sturen rond een ouderinitiatief	91
4.1	Het maatschappelijk krachtenveld rond een ouderinitiatief	91
4.2	Versterken van de positie van een ouderinitiatief	93
4.3	De invloed van wetten en regels op regie van ouders	97
4.4	De rol van ‘marktpartijen’ en hun invloed op regie van ouders	100
4.4	Behouden van regie op de lange termijn	104
4.5	Samenvatting	105
	Noten	106
	Summary and discussion	107
	Literatuur	123
	Publicaties van het Sociaal en Cultureel Planbureau	126
	Bijlagen (te vinden op www.scp.nl bij dit rapport)	
	Bijlage A Overzicht van respondenten in individuele interviews en groepsgesprekken	
	Bijlage B Topiclijsten voor interviews	

Voorwoord

Een van de grondbeginselen van het VN-verdrag voor de rechten van mensen met beperkingen is zelf te kunnen kiezen waar en met wie je woont. De wens om zelf te kiezen is ook vaak een reden voor ouders van een kind met een beperking om zelf een passende woonplek voor hun zoon of dochter te realiseren als die de leeftijd heeft bereikt om het ouderlijk huis te verlaten. Ze zijn dan niet afhankelijk van het aanbod van een zorginstelling, hun toelatingscriteria en wachtlijsten, maar nemen zelf de regie. Groepen ouders hebben in de afgelopen jaren diverse kleinschalige woonvormen opgezet, ‘gewoon’ in een woonwijk. Dat sluit goed aan bij het idee van een participatiesamenleving waarin burgers zelf initiatieven kunnen nemen om hun leven vorm te geven. In dit kwalitatieve onderzoek verkennen we deze woonvormen, ook wel ‘ouderinitiatieven’ genoemd. Waarom zijn ze opgezet, door wie en voor wie? Hoe gaat het met ze en hoe zien zij hun toekomst? De vraagstelling sluit aan bij het voornemen in het regeerakkoord van het kabinet-Rutte III om aandacht te hebben voor kleinschalige en innovatieve wooninitiatieven.

Voor dit kleinschalige kwalitatieve onderzoek naar ouderinitiatieven spraken we met ouders, adviseurs die ouderinitiatieven begeleiden, zorgprofessionals, maar ook met enkele medewerkers van een gemeente en zorgkantoor. In dit rapport komen vooral de ouders aan het woord, aangevuld met het perspectief van andere betrokkenen zoals adviseurs en zorgprofessionals.

We zagen verschillende woonvormen en betrokken ouders en professionals die de ouderinitiatieven vormgeven. Hun enthousiaste en onbaatzuchtige deelname aan interviews en groepsgesprekken was inspirerend en leverde rijk materiaal op voor dit rapport. Grote inzet zagen we ook bij de experts die we bij de start en de afronding van het onderzoek spraken. Dankzij al deze deelnemers hebben wij een beeld gekregen van het scala aan ouderinitiatieven, hun successen, maar ook van de knelpunten en dilemma’s waar zij voor staan.

Prof. dr. Kim Putters

Directeur Sociaal en Cultureel Planbureau

S Samenvatting en beschouwing

S.1 Ouderinitiatieven in dit onderzoek

Mensen met een (fysieke, verstandelijke, psychische en/of zintuigelijke) beperking die hulp en ondersteuning nodig hebben, geven er vaak de voorkeur aan om ‘zo gewoon mogelijk’ te wonen: kleinschalig, in een gewone woonwijk, waar zij zoveel mogelijk zelf de regie over hun leven kunnen voeren (Voss et al. 2017). Om dit te realiseren nemen ouders van jongvolwassenen kinderen met een beperking soms het initiatief om zelf een woonvorm voor een kleine groep op te zetten en te beheren. Maar welke ouders doen dat en voor wie, en hoe vergaat het hun op de langere termijn? Die vraag is relevant omdat in de participatiesamenleving initiatieven van burgers zoals deze goed passen, maar het anderzijds de vraag is wie hier wel en niet in slagen en waardoor.

In dit kwalitatieve onderzoek verkennen we initiatieven voor kleinschalig wonen die zijn opgericht door of op initiatief van ouders met het doel ‘een eigen thuis’ te creëren waar hun kind ‘zelfstandig kan wonen’ als alternatief voor het ouderlijk huis of een zorginstelling.¹ Het gaat dan om een (meestal) kleinschalige woonsituatie waarin een groep bewoners die zorg en/of ondersteuning nodig hebben vanwege een beperking, op een of meerdere adressen dicht bij elkaar wonen en gezamenlijk hun zorg en ondersteuning inkopen en organiseren. De bewoners hebben eigen appartementen of kamers en beschikken over een gemeenschappelijke ruimte waarin groepsactiviteiten plaatsvinden (koken, sociaal contact, begeleiding). De zorg wordt vaak (deels) collectief ingekocht met een persoonsgebonden budget (pgb), maar er zijn ook initiatieven met zorg in natura. We noemen dit ouderinitiatieven, waarbij we doelen op door ouders opgerichte en beheerde woonvormen voor hun kinderen met beperkingen. Onder de bredere term ‘wooninitiatieven’ vallen ook vergelijkbare kleinschalige woonvormen met een ‘verdienmodel’, zoals de Thomashuizen of woonvormen die door een zorgondernemer zijn opgezet. Het onderscheid tussen ouderinitiatieven en andere wooninitiatieven is niet altijd scherp te maken.²

Het kleinschalig wonen past goed bij het beleid van de overheid dat mensen zo lang mogelijk thuis moeten kunnen blijven wonen, met ondersteuning van het sociale en zorgnetwerk. Kleinschalig wonen past beter bij de behoeften van deze tijd dan wonen in een instelling (TK 2012/2013). Hoeveel ouderinitiatieven er inmiddels bestaan is niet bekend, maar geschat wordt dat het zeker om een paar honderd gaat. Op het totaal aantal mensen met een beperking dat intramurale zorg gebruikt, gaat het over een betrekkelijk kleine groep.

Er is wel eerder onderzoek gedaan naar wooninitiatieven, maar dat stamt uit de tijd van voor de hervormingen in de langdurige zorg (cvz 2006; Dijk et al. 2011; MEE et al. 2014). Met dit onderzoek beogen we een actueel beeld te schetsen van de ouderinitiatieven, meer zicht te krijgen op de redenen van hun oprichting en wat nodig is voor hun voortbestaan. De nadruk ligt op het perspectief van de ouders/initiatiefnemers maar we kijken ook naar (de interactie met) andere actoren zoals zorgaanbieders. De hoofdvraag van dit onderzoek

is: Wat zijn de succesfactoren voor het oprichten en voortbestaan van een wooninitiatief, en hoe kunnen deze initiatieven ondersteund worden?

5.2 Doel en opzet van het onderzoek

Dit kwalitatieve, exploratieve onderzoek is uitgevoerd in drie fasen. In de eerste fase werden verkennende gesprekken gevoerd met tien deskundigen en adviseurs van ouderinitiatieven (bijlage A, te vinden op www.scp.nl bij dit rapport). Daarmee werd het veld in kaart gebracht en kregen we een beeld van het professionele netwerk dat ondersteuning biedt aan deze initiatieven.

In de tweede fase van het onderzoek werd in vijf groeps gesprekken van gemiddeld vier deelnemers met twintig ouders/vertegenwoordigers van verschillende ouderinitiatieven verspreid over het land gesproken. De gesprekken vonden plaats in de woonvorm om ook een beeld te krijgen hoe deze eruitzien, de sfeer te proeven en een indruk te krijgen van de bewoners. Daarnaast interviewden we ook enkele ouders individueel, onder wie twee echtparen die bij een ouderinitiatief betrokken zijn geweest, maar zich daaruit hebben teruggetrokken. Ook spraken we met een manager en een groepsbegeleider van drie zorgaanbieders die in zulke woonvormen zorg verlenen. In totaal spraken we in deze fase met 32 mensen. Met de selectie van deze personen beogen we een breed beeld te schetsen van het scala waarin ouderinitiatieven in Nederland voorkomen en van de verschillende meningen en inzichten die betrokken ouders en zorgverleners hebben. Het onderzoek leent zich er niet voor om uitspraken te doen over aantallen en aandelen waarin fenomenen zich voordoen.

Omdat we ook het perspectief van andere actoren dan ouders en zorgverleners in ouderinitiatieven wilden betrekken, hielden we in de derde en laatste fase een expertmeeting met deskundigen vanuit diverse disciplines en sectoren die bij ouderinitiatieven betrokken zijn, zoals zorgkantoor, gemeente, zorgaanbieder, woningcorporatie, belangenvereniging en ouderinitiatieven (zie bijlage A). We bespraken met hen de voorlopige uitkomsten op hoofdlijnen om deze bij hen te verifiëren en hun ideeën over de ervaren knelpunten en mogelijke oplossingsrichtingen voor de ouderinitiatieven te achterhalen. De bevindingen van deze bijeenkomst gebruikten we om het rapport te checken op feitelijke onjuistheden en de beschouwing verder aan te scherpen.

5.3 Waarom een ouderinitiatief oprichten, wie doen dat en voor wie?

De eerste onderzoeksvraag die we beantwoorden is waarom ouders zelf een woonvorm voor hun kinderen met een beperking opzetten, wat de meerwaarde is, wie de initiatiefnemers zijn en wie de bewoners.

Redenen om een initiatief op te zetten

De regie willen houden over wat er met hun kind gebeurt, komt voor vrijwel alle ouders op de eerste plaats als het gaat om redenen voor het opzetten van een woonvorm in eigen

beheer. Daarnaast noemen zij vaak een lange wachttijd voor de meest ideale plek bij een zorginstelling, of het ontbreken van die (ideale) plek. Zij missen iets in het bestaande aanbod, waarbij het vooral lijkt te gaan om zeggenschap over de zorg, een huiselijke sfeer en onderlinge betrokkenheid tussen zorgverleners, bewoners, ouders en overige familie. Ouders denken dat hun kinderen betere zorg krijgen in een ouderinitiatief omdat zij daar meer invloed op hebben. Sommigen hebben negatieve ervaringen met zorginstellingen en zijn bang dat hun kind daar zal vereenzamen en geïsoleerd raken van de samenleving. Bij de behoefte aan eigen regie gaat het ook om inzicht in de kosten van de zorg: mensen willen zien of hun kind de zorg krijgt die nodig is en wat die kost.

Voor bewoners met (ernstige) verstandelijke of meervoudige beperkingen is het ouderinitiatief doorgaans een alternatief voor een (woonvorm van een) zorginstelling. Voor mensen met lichtere beperkingen, zoals autisme of psychiatrische aandoeningen en hooguit een lichte verstandelijke beperking, zijn er soms weinig alternatieven. Zelfstandig wonen met begeleiding zou volgens veel ouders voor hun kinderen niet haalbaar zijn: het risico op vereenzaming, verwaarlozing en uiteindelijke dakloosheid is dan groot. Voor sommigen lijkt een RIBW (Regionale Instelling voor Beschermd Wonen) een alternatief, maar ouders denken dat zo'n omgeving voor hun kinderen te onrustig is, doordat er ook bewoners met uiteenlopende problemen wonen (zoals verslavingen of 'probleemgedrag'). Zonder ouderinitiatief zouden de bewoners met lichtere beperkingen vaak nog bij hun ouders wonen, zo denken de ouders.

De meerwaarde van een ouderinitiatief

Veel ouders zijn er zeker van dat de kwaliteit van leven voor de bewoners in een ouderinitiatief beter is dan dat die in een zorginstelling zou zijn geweest. De betrokkenheid van familie blijft beter gewaarborgd, die is immers noodzakelijk in een ouderinitiatief dat door de ouders of andere naasten wordt beheerd. Ze zijn nauw betrokken bij de zorg en proberen in de woning de sfeer van thuis mee te geven. In veel ouderinitiatieven zijn ouders of andere familieleden ook actief in bestuur of werkgroepen, of bij activiteiten en onderhoud. Ouders menen ook dat er meer met hun kinderen wordt bereikt dan in een zorginstelling: de bewoners zouden meer uitgedaagd worden in hun zelfstandigheid en de participatie in de samenleving is vanzelfsprekender. Harde gegevens over de vergelijking van kwaliteit van leven of kwaliteit van zorg en mate van participatie tussen bewoners van ouderinitiatieven en instellingen ontbreken echter.

Begeleiders en managers van zorgaanbieders spreken zich er niet duidelijk over uit of de zorg in een ouderinitiatief van betere kwaliteit is, maar erkennen dat de zorg anders is, meer 'op maat' en persoonlijk, en vaker door een vast team. Dat ervaren ouders en bewoners vaak als betere kwaliteit. De intensieve samenwerking met ouders vraagt wel specifieke vaardigheden van een begeleider. Begeleiders kiezen daar bewust voor.

Bepaalde competenties nodig om initiatief op te zetten

Uit studies naar burgerinitiatieven is wel bekend dat mensen over bepaalde competenties en hulpbronnen moeten beschikken om een initiatief op te kunnen zetten. Dat bleek ook

uit dit onderzoek. De ouders van ouderinitiatieven die wij spraken hadden vaak verschillende kennis en ervaring die goed van pas komt: mensen uit het bedrijfsleven, de zorg, de financiële wereld, de bouw, met juridische kennis. Vaak bevinden zich onder de degenen die de 'kar trekken' hoger opgeleiden, bevestigen ook adviseurs. De verschillende respondenten benadrukken echter dat ouders niet uitsluitend hoogopgeleid zijn. De groepen bestaan vaak uit een mix van ouders, waarbij het niet alleen om kennis gaat, maar ook om vaardigheden en contacten. De een is goed met papierwerk, de ander kan goed timmeren, de volgende heeft een groot netwerk en een goede babbel. Het geheel is meer dan de som der delen.

Wel valt het de betrokkenen bij ouderinitiatieven op dat er weinig initiatieven zijn die door en voor mensen met een migratieachtergrond zijn opgericht. Initiatieven met een mix van verschillende herkomst zijn eveneens zeldzaam. Enkelen dachten dat mensen van een niet-westerse herkomst minder behoefte hebben hun kinderen met een beperking 'zelfstandig' in een ouderinitiatief te laten wonen. Ze houden ze vaker thuis en vinden de zorg een familieplicht, denken zij.

De meeste ouders zijn zeer betrokken en hebben een goede band met hun kind, maar dat is niet altijd zo volgens de geïnterviewden. Er zijn ook weleens bewoners met ouders (of andere familie) die niet in staat zijn het kind te vertegenwoordigen. Soms heeft het bestuur van ouders iemand toegelaten omdat ze het iemand gunnen, of omdat hij of zij bij de groep hoort. De ouders zorgen er dan samen (met de curator of mentor van de bewoner) voor dat de belangen van de bewoner worden behartigd.

Ouderinitiatieven voor verschillende doelgroepen

Uit de gesprekken met de initiatiefnemers kwam naar voren dat zij elkaar vaak al kenden van de school of dagbesteding van hun kinderen. Zij hebben de gezamenlijke wens om de kinderen bij elkaar te laten blijven, omdat ze een 'goede groep' vormen. Ze willen dat zij 'samen oud worden'. Anderen vinden elkaar als zij op zoek gaan naar een woonplek voor hun kind. Zij komen met elkaar in contact bij informatiebijeenkomsten over wonen, of via oproepen bij een belangenvereniging.

In grote lijnen zagen we twee typen ouderinitiatieven: de initiatieven voor kinderen met een verstandelijke beperking, van wie een deel ook lichamelijke handicaps of chronische aandoeningen heeft, en initiatieven voor (jong)volwassenen met een vorm van autisme en een normale of zelfs hoge intelligentie, of met psychiatrische aandoeningen zoals gevoeligheid voor psychosen. De eerste groep heeft permanent en langdurig zorg of toezicht nodig (24-uursvoorziening) en krijgt die veelal van het zorgkantoor uit de Wet langdurige zorg (Wlz). De tweede groep is aangewezen op ondersteuning door gemeenten vanuit de Wet maatschappelijke ondersteuning 2015 (Wmo 2015). Het gaat dan meestal om vormen van (woon)begeleiding en de zorg is vaak niet permanent aanwezig. Wel kunnen bewoners profiteren van elkaars gezelschap en gemeenschappelijke activiteiten zoals koken. De groepen met verstandelijk of meervoudig gehandicapte bewoners zijn veelal stabiel, hebben relatief vaak bewoners van dezelfde leeftijd en zijn er vaak op gericht samen oud te

worden. Sommige initiatieven voor bewoners met ggz-problematiek of autisme zijn gericht op woontraining, sommige bewoners stromen door naar een zelfstandige woning. Bewoners met ernstige gedrags- of sociale problemen komen niet gauw in aanmerking voor een ouderinitiatief, vertellen betrokkenen. Ze moeten wel in een groep kunnen functioneren en een sterk netwerk (goed contact met ouders) hebben. Voor mensen met een heel grote zorgbehoefte die volledig afhankelijk van anderen zijn (bv. bedlegerig, nauwelijks in staat te communiceren) is minder behoefte aan ouderinitiatieven of andere kleinschalige woonvormen. Zij hebben meer baat bij een veilige beschermde omgeving van een zorginstelling (hoewel ouders dan nog steeds behoefte aan regie kunnen hebben).

Relatief grote niveauverschillen tussen bewoners

De groepen hebben vaak bij aanvang enigszins dezelfde zorgbehoefte, maar in de praktijk is er een grotere variatie in aandoeningen en zorgbehoeften dan in een reguliere instelling. Dat komt doordat een zorginstelling meer mogelijkheden heeft om bewoners 'te mixen en matchen' naar type en zwaarte van de zorg en bepaalt op welke afdeling hij of zij het beste past. In een ouderinitiatief worden bewoners niet overgeplaatst en hoeven zij in principe niet te verhuizen als de zorg moet worden aangepast. De zorgbehoeften van bewoners in een ouderinitiatief kunnen op termijn sterk uiteen gaan lopen, omdat de bewoners er vaak op jonge leeftijd gaan wonen en zich nog volop ontwikkelen. De bewoners van een ouderinitiatief hebben allemaal wel enige mate van zelfstandigheid, al zijn er ook initiatieven waar ernstig meervoudig gehandicapten wonen.

In sommige groepen zijn de bewoners min of meer van dezelfde leeftijd, vooral in groepen die ervoor kiezen om 'samen oud te worden', maar er zijn ook groepen die bewust kiezen voor verschillende leeftijden omdat dat de instroom van nieuwe bewoners eenvoudiger maakt. Vooral voor mensen met een verstandelijke beperking hoeft leeftijdsverschil geen bezwaar te zijn.

5.4 Bevorderende en belemmerende factoren

De tweede onderzoeksvraag is welke bevorderende en belemmerende factoren er spelen bij het realiseren en beheren van een ouderinitiatief. De groep en gedeelde visie is meestal het startpunt en vormt het fundament. De overige 'bouwstenen' zijn een passende rechtspersoon, geschikte huisvesting, de juiste indicaties en zorg, voldoende financiën, en goede externe contacten. Over al deze punten moet in een vroeg stadium worden nagedacht, maar een aantal daarvan, met name de indicaties en de financiering, blijven 'onderhoud' vragen. Welk onderdeel het eerst wordt uitgewerkt, hangt af van de kansen, zoals een meewerkende woningcorporatie of een subsidie die kan worden ingezet. Een concreet plan vergroot de kans op medewerking van andere partijen, zoals woningcorporatie en gemeente.

Als de groep goed in elkaar zit, overleef je tegenslagen

De groep moet goed met elkaar ‘door een deur’ kunnen, daar valt of staat een ouderinitiatief mee. Een sterke groep met een gedeelde visie op de woonvorm is belangrijk. Veel groepen krijgen daarin begeleiding door een coach of adviseur. De groepsvorming vraagt ook onderhoud als het initiatief er eenmaal is, zeggen adviseurs. In sommige groepen hebben ouders moeite iedereen betrokken te houden. Werkgroepen waarin ouders zich over een specifiek onderwerp buigen of een taak uitvoeren kunnen daarbij helpen. Coaching of mediation kan nodig zijn om de groep bijeen te houden of conflicten tussen ouders op te lossen.

Naast de groep ouders moet ook de groep bewoners ‘matchen’. Zij hoeven niet per se dezelfde zorgvraag te hebben, maar er moet wel een klik zijn en zij moeten geen negatieve invloed op elkaar hebben. Of de groep bewoners succesvol is, weet je vaak pas als het ouderinitiatief start. Veel groepen maken in het begin een wisseling van een enkele bewoner mee die toch niet goed blijkt te passen. Enkele groepen hebben doorstroom van bewoners naar zelfstandig wonen als doelstelling. Een lege plek is soms lastig op te vullen omdat niet alleen de bewoner, maar ook diens ouders of vertegenwoordigers in het initiatief moeten passen. Sommige initiatieven hanteren een wachtlijst en hebben weinig moeite met het opvullen van een lege plek.

Geschikte huisvesting is de basis

Een geschikt pand of groep appartementen bij elkaar vinden is een belangrijke succesfactor. Vaak gaat het om huur van een woningcorporatie, maar soms wordt van een commerciële partij gehuurd. De verhuurder wil meestal dat de woningen ‘terugbouwbaar’ zijn, zodat ze op termijn ook weer voor anderen kunnen worden ingezet. Heel soms kopen ouders een pand, maar dat is ingewikkeld als een bewoner wil verhuizen. In sommige regio’s is het niet heel moeilijk om die ‘stenen’ bij elkaar te krijgen. Een oude school, zorgcentrum of nieuwbouwlocatie die aan de behoeften kan worden aangepast, is wel te vinden. In grote steden is het vaak wel een probleem om huisvesting voor een groep te vinden, de woningen in de sociale huursector zijn er schaars.

De juridische structuur heeft invloed op betrokkenheid van ouders

Voor een ouderinitiatief moet een rechtspersoon worden opgericht. Bij de een is dat een stichting, bij de ander een (coöperatieve) vereniging. Bij een stichting is er sprake van een bestuur dat uit naam van de ouders en bewoners besluiten kan nemen. Bij een vereniging kan dat alleen als alle leden geraadpleegd zijn. Een stichting is daarom vaak slagvaardiger. Het voordeel van een vereniging daarentegen is dat de ouders (of andere vertegenwoordigers van de bewoners) betrokken blijven, consensus zoeken en zeggenschap houden. Bij een stichting komt het wel voor dat enkele ouders in het bestuur ‘de baas’ gaan spelen en bijvoorbeeld het belang van de groep ondergeschikt vinden aan dat van hun eigen kind. Daarom hebben sommige ouderinitiatieven gekozen voor een onafhankelijk bestuur. Sommige ouderinitiatieven hebben zowel een stichting (voor zaken zoals huurovereenkomsten en contracten met de zorgaanbieder) als een vereniging (voor bv. een visie of huishoude-

lijke reglementen). In veel ouderinitiatieven is de betrokkenheid van ouders of andere familie vastgelegd in een contract. Er zijn voorbeelden waarin het ontbreken van de betrokkenheid van ouders reden was om de bewoner uit de groep te laten vertrekken.

Zorg waarover je wat te zeggen hebt

Passende indicaties voor zorg en een zorgverlener die de zorg naar smaak van de bewoners en ouders levert, zijn belangrijke ingrediënten voor een succesvol ouderinitiatief. Het kan zowel gaan om Wlz-indicaties die worden vastgesteld door het Centrum indicatiestelling zorg (CIZ) en door het zorgkantoor worden uitgevoerd, als om Wmo-indicaties die door de gemeente worden vastgesteld en uitgevoerd. Als er sprake is van een pgb wordt deze door de Sociale Verzekeringsbank (SVB) beheerd (zowel bij Wlz- als bij Wmo-indicaties). Er is veel variatie in de manier waarop ouderinitiatieven de zorg organiseren. In een ouderinitiatief kopen ouders met hun pgb's de basiszorg (zoals nachtdienst, 24-uursbereikbaarheidsdienst) meestal collectief (via de stichting) in en de overige zorg naar individuele behoefte. Een enkele keer is een (bestuur van een) ouderinitiatief zelf werkgever, of huurt iedere bewoner zijn eigen zorgverlener in en is alleen het wonen collectief. Er zijn ook enkele ouderinitiatieven die zorg in natura (ZIN) afnemen bij een zorgaanbieder. Met een pgb beogen ouders de volledige regie over de zorg te houden. Bij ZIN lijkt die regie minder, hoewel er ook bij ZIN sprake kan zijn van volledige transparantie over de financiën en de inhoud van de zorg.

Dat ouders 'de baas' blijven over de zorg is essentieel. Bevalt een begeleider niet, of doet de zorgaanbieder niet wat ouders vragen, dan kunnen ouders meestal het contract opzeggen en een ander inhuren. Er zijn verschillende ouderinitiatieven die van zorgverlener zijn gewisseld, bijvoorbeeld omdat een andere zorgaanbieder voor hetzelfde bedrag meer uren zorg kon bieden. Er werd ook een paar keer als reden voor een wisseling genoemd dat de zorgaanbieder vond dat de groep moest worden uitgebreid om efficiënt te kunnen werken. Voor de ouders staat het belang van de bewoners voorop.

Financiering van de woonvorm is vaak krap

Voor het opzetten van een initiatief kan een startbedrag onontbeerlijk zijn. Een aantal ouders van ouderinitiatieven die al minimaal tien jaar bestaan, gaf aan dat zij zich destijds door de overheid gestimuleerd voelden om zelf een woonvorm op te zetten. Dat kwam mede door de introductie van het pgb. Maar ook stelde de door de overheid gesubsidieerde NSGK (Nederlandse Stichting voor het Gehandicapte Kind) startsubsidies beschikbaar. Ook sommige gemeenten stellen een geldbedrag ter beschikking als ouders een goed plan voorleggen.

Om het ouderinitiatief financieel vatbaar te houden is het nodig dat de groep voldoende financiële middelen heeft voor levensonderhoud, zorg, de huur van de woningen en de gemeenschappelijke ruimte, de inrichting, eventuele domotica en het onderhoud daarvan, en gemeenschappelijke activiteiten. De meeste bewoners hebben een inkomen op het sociaal minimum, vaak een Wajong-uitkering, en komen in aanmerking voor huurtoeslag en zorgtoeslag. Meestal gaat hun gehele inkomen op aan de kosten voor de woning en het

levensonderhoud en is er weinig tot geen reserve. Ouders vertelden dat de budgetten voor zorg vanuit de Wmo, maar ook de Wlz, verschaald zijn.

Voor de financiering van de zorg zijn de bewoners afhankelijk van hun zorgindicatie. Vaak is de afname van zorg voorwaarde om in het initiatief te kunnen wonen. Het heeft negatieve consequenties voor het collectieve budget als een bewoner geen zorgindicatie meer heeft. Bewoners die met een Wlz-indicatie en een pgb in een wooninitiatief wonen (dus ook dat van een zorgondernemer), kunnen in aanmerking komen voor een wooninitiatieventoeslag van circa 4000 euro per jaar bovenop hun indicatie voor zorg. Dat bedrag kunnen zij gebruiken voor de inkoop van zorg en 'zorginfrastructuur'. Het gaat dan bijvoorbeeld om domotica of brandveiligheid en andere zaken die nodig zijn om de zorg te leveren.³

Bewoners met een Wmo-indicatie zijn sinds januari 2015 afhankelijk van hun gemeente. Het hangt van de gemeente af of zij een wooninitiatieventoeslag toekent. Veel gemeenten koppelen dit aan hun pgb-beleid. Sommige Wmo-gefinancierde ouderinitiatieven hebben het financieel een stuk zwaarder gekregen sinds de overgang naar de Wmo 2015, vooral als zij geen wooninitiatieventoeslag meer krijgen. Een manier om toch voldoende geld te verzamelen voor de instandhouding van de gemeenschappelijke ruimte is door de ruimte als vergaderlocatie te verhuren of er dagbestedingsactiviteiten te organiseren waarvan ook anderen gebruik kunnen maken. Ook wordt vaak geld uit schenkingen van bijvoorbeeld een fonds gebruikt voor de gemeenschappelijke kosten. Daarnaast springen ouders vaak bij door contributie voor de vereniging te betalen. Ouders steken veel tijd in het zoeken naar financieringsvormen.

Externe contacten vergen ook investeringen

Het onderhouden van contacten met externe partijen, zoals gemeente, corporatie, zorgkantoor, maar ook fondsen en de buurt is ook essentieel voor ouderinitiatieven. Het is belangrijk om al die contacten goed te houden. Dat levert soms geld, maar op zijn minst welwillendheid op. Een aantal ouders wijst erop dat bij externe partijen zoals de gemeente of het zorgkantoor onvoldoende oog is voor de vrijwillige inzet van ouders. Dat wat ouders onbetaald doen, wordt door een zorginstelling door managers uitgevoerd en als overheadkosten doorberekend. Daarom is een ouderinitiatief relatief goedkoop voor de geboden kwaliteit, denken de ouders.

In sommige regio's onderhouden ouderinitiatieven ook contact met elkaar, adviseren elkaar en trekken gezamenlijk op bij het behartigen van hun belangen bij de (lokale) overheid. Soms is een (door een enkele gemeente gefaciliteerde) adviseur betrokken die groepen ondersteunt en bij elkaar brengt, maar groepen organiseren het contact soms ook zelf.

5.5 Bedreigingen voor ouderinitiatieven

In de derde onderzoeksvraag staat de toekomstbestendigheid van ouderinitiatieven centraal. Welke bedreigingen zien ouderinitiatieven op zich afkomen en hoe gaan ouders daarmee om? In het derde hoofdstuk van het rapport komt naar voren dat door veranderingen

in beleid de ouderinitiatieven in financiële problemen kunnen komen. Ook zijn ouders bang dat het pgb ophoudt te bestaan. Daarnaast spelen ook zaken die de eigen dynamiek van het ouderinitiatief betreffen: hoe word je samen oud en wie volgt de ouders op als zij er niet meer zijn?

Door bezuinigingen staan ouderinitiatieven onder druk

Een van de grootste bedreigingen voor de (nabije) toekomst die ouders noemen, is dat de financiering onvoldoende wordt om het initiatief voort te zetten. De voornaamste reden voor zorgen over financiële problemen is dat lagere indicaties worden afgegeven dan voorheen. Die zorg leeft vooral bij initiatieven die onder de Wmo vallen. Veel gemeenten hebben de tarieven voor pgb-zorg al verlaagd of de wooninitiatieventoeslag afgeschaft die bewoners onder de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) kregen. De indicaties die gemeenten afgeven zijn vaak kort (een jaar, soms twee jaar), wat veel financiële onzekerheid met zich meebrengt en het voor de groepen moeilijk maakt om plannen voor de langere termijn te maken. Een herindicatie is vaak een bron van stress voor bewoners en hun ouders en kan zelfs tot een crisis bij een bewoner leiden. Dat kan de doelstelling de zelfredzaamheid te vergroten in de weg staan.

Ook de tarieven voor bewoners met een Wlz-rgb zijn verlaagd. Wie in 2012 al een pgb had en in een wooninitiatief woonde, heeft budgetgarantie, maar voor nieuwe indicaties (en dus meestal nieuwe bewoners) gelden lagere tarieven. De Wlz-gefinancierde initiatieven zien als bedreiging dat de wooninitiatieventoeslag kan verdwijnen. Er is in het veld onduidelijkheid over wat er nu wel en wat er niet uit betaald mag worden, zoals over de huur van de gemeenschappelijke ruimte. Dat baart ouders ook financiële zorgen.

Naast de krimpende budgetten voor zorg en zorginfrastructuur (o.a. de gemeenschappelijke ruimte) zien de ouders dat de bestedingsruimte van hun kinderen voor het dagelijks levensonderhoud afneemt. Het lukt velen niet om betaald en volwaardig werk te krijgen of te houden en zij dreigen daardoor gekort te worden op hun uitkering. De huren gaan omhoog en toeslagen versralen. Sommige ouders merkten ook op dat hun kinderen niet kunnen profiteren van een ouderlijke schenking of een eventuele nalatenschap, omdat zij dan een hogere eigen bijdrage voor de zorg moeten betalen en de huurtoeslag dan vervalt. Het werven van fondsen of verhuren van de gemeenschappelijke ruimte is een manier om de financiële tekorten aan te vullen, maar dat lukt niet altijd. Sommige ouderinitiatieven vragen zich af of zij over een paar jaar nog wel bestaan.

Angst voor verdwijnen pgb

Een andere zorg die ouders voor de toekomst vrijwel unaniem uitspraken, is de angst dat het pgb verdwijnt. Het pgb betekent voor ouders en bewoners dat zij de regie kunnen voeren over de zorgaanbieder. Ouders ervaren onduidelijkheid over wat wel en niet uit het pgb en wooninitiatieventoeslag mag worden betaald. De svb, het zorgkantoor en gemeenten lijken vaak niet goed te begrijpen wat een ouderinitiatief is en wat hen onderscheidt van een wooninitiatief van een ondernemer. De collectiviteit van een ouderinitiatief past niet goed bij het individuele karakter van een pgb. Daarnaast hebben de budgethouders en hun

vertegenwoordigers last van imagoschade door gevallen van fraude met het pgb. Vooral gemeenten zijn soms terughoudend met het toekennen van een persoonsgebonden budget. Sommige ouderinitiatieven hebben voor zorg in natura gekozen, maar zijn daardoor ook meer afhankelijk van het zorgkantoor of de gemeente die contracten met de zorgaanbieders afsluit. Anderen pleiten voor de mogelijkheid om voor ouderinitiatieven een andere, aangepaste vorm van zorgbudgetten in te stellen, waarbij zij de zorg collectief kunnen inkopen en wel in staat blijven regie over de zorg te behouden.

Verlies van regie

Ouders vrezen steeds verder aan banden te worden gelegd door allerlei regels en bijvoorbeeld kwaliteitseisen, die hogere kosten met zich meebrengen en hen dwingen steeds verder te 'professionaliseren'. Zulke eigen zijn onvoldoende toegesneden op ouderinitiatieven, vinden zij. Daardoor krijgen zij ook steeds meer taken, die hen soms boven het hoofd groeien. Ze zijn bang dat ze daardoor straks niet meer in staat zijn zelf regie te voeren, en bijvoorbeeld genoodzaakt zijn om zorg in natura af te nemen. De kans bestaat dat de zorgaanbieder het dan voor het zeggen krijgt in de woonvorm. Ook kunnen gemeenten ouders inperken in hun zeggenschap over wie er wel en niet in het initiatief komen wonen, omdat zij invloed hebben op wie er wel en niet een indicatie krijgen voor zorg. Ouderinitiatieven proberen elk op een andere manier hun regie te behouden.

Samen oud worden, hoe doe je dat?

Een probleem waar alle ouderinitiatieven op een zeker moment mee te maken krijgen is dat de groep oud wordt. Vooral groepen die ervoor gekozen hebben om samen oud te worden, hebben een probleem als er groepsleden komen te overlijden. Een bewoner minder betekent leegstand en minder budget voor de zorg. Een nieuwe bewoner vinden kan lastig zijn bij een groep die al heel lang draait. Ook de toenemende zorgvraag baart sommige ouders zorgen. Mensen met downsyndroom hebben bijvoorbeeld een grote kans om vroegtijdig alzheimer te ontwikkelen. Blijft het dan wel mogelijk om in het ouderinitiatief te blijven wonen? Sommigen weten nog niet hoe ze daar straks mee om zullen gaan, maar er zijn ook groepen die ervoor gekozen hebben te verhuizen naar een locatie die beter bij de leeftijd en behoeften van bewoners past.

Wie zet het straks voort?

Als ouders te oud worden om een initiatief voor te zetten en de belangen van hun kind te behartigen, moet iemand anders dat doen. Het gaat dan niet alleen om het inkopen van zorg met het pgb en het beheren van de financiën, maar ook om het afstemmen van zorginhoudelijke zaken met het zorgteam en het beheer en de organisatie van het initiatief. Een ouder heeft vaak een grotere inzet dan een broer of zus of ander familielid, of een van buitenaf aangestelde bewindvoerder of mentor.

In sommige groepen doet men ervaring op met broers en zussen in het bestuur. In andere ouderinitiatieven is er een werkgroep die zich over dit soort kwesties buigt. Anderen laten het nog even op het beloop, ze zijn blij dat ze na jarenlange inspanning hun ouderinitiatief

gerealiseerd hebben. Sommige ouders spreken uit dat zij er rekening mee houden dat een zorginstelling het uiteindelijk overneemt.

5.6 Behoeften van ouderinitiatieven

In hoofdlijnen kunnen we zeggen dat ouders met hun initiatieven zoveel mogelijk regie willen houden over wat er gebeurt met hun kind, maar een mogelijk gevolg van financiële problemen, afschaffing van pgb's en verandering van regels is dat het ouderinitiatief als woonvorm in eigen beheer niet meer houdbaar is. Waaraan hebben ouderinitiatieven behoefte zodat zij kunnen voortbestaan?

Ouders willen zekerheid

Voor ouderinitiatieven is het belangrijk te weten waar zij aan toe zijn. Zij willen graag meer duidelijkheid voor de langere termijn: hoeveel budget zij hebben voor de zorg, aan welke eisen zij moeten voldoen. Snelle veranderingen in regels en financiën maken het ouders erg moeilijk en kosten ouders, die vaak ook een baan hebben, veel tijd maar ook zorgen. Zij willen graag rust vinden en plannen voor de langere termijn kunnen maken.

Sterkere positie van ouderinitiatieven

De afgelopen jaren zijn burgers gestimuleerd zelf meer verantwoordelijkheid te dragen voor bijvoorbeeld de zorg. Het past daarbij om zelf initiatieven te nemen. Daar is ook voor nodig dat burgers zelf de regie kunnen blijven voeren om hun initiatieven vorm te geven en in stand te houden. Dit kan een spanningsveld opleveren tussen burgers en overheid: wat mag, hoe worden burgers ondersteund en hoeveel financiële ruimte krijgen burgers van de overheid om bijvoorbeeld een ouderinitiatief op te zetten? Er kan ook een spanningsveld zijn tussen initiatieven en 'marktpartijen' zoals zorgaanbieders en woningcorporaties. In hoeverre kunnen ouders kiezen hoe en waar hun kinderen zorg krijgen en wonen? Voor de overheid en marktpartijen zijn de initiatieven relatief kleine spelers. Hun positie ten opzichte van de overheid en de zorgaanbieder is daardoor kwetsbaar. In sommige regio's trekken ouderinitiatieven samen op om hun positie ten opzichte van bijvoorbeeld gemeenten of zorgkantoor te verstevigen.

Belangenbehartiging

Het is voor ouders en hun kleine initiatieven lastig om hun belangen te behartigen: zij zijn vrijwilligers die het beheer vaak naast een betaalde baan en andere bezigheden doen. Bovendien lijkt ieder initiatief eigen ideeën, behoeften en uitdagingen te hebben. Er zijn brancheorganisaties waar ouderinitiatieven terecht kunnen voor belangenbehartiging en kennisdeling. Het veld van belangenbehartiging lijkt echter gefragmenteerd. Er zijn twee landelijke verenigingen van pgb-houders, die elk een deel van ouderinitiatieven onder hun leden hebben. Deze verenigingen treden landelijk op, maar regionaal kunnen zij vaak minder betekenen omdat iedere gemeente weer andere contactpersonen en eigen beleid kent. Dat vraagt om ondersteuners die de lokale situatie kennen. In sommige regio's zijn advi-

seurs actief die partijen uit het veld zoals gemeenten, woningcorporaties en zorgaanbieders kennen en die ouderinitiatieven kunnen adviseren en ondersteunen. Van een landelijk dekkend netwerk van organisaties waar ouderinitiatieven in evenredige mate lokale ondersteuning kunnen ontvangen, is nu geen sprake.

5.7 Beschouwing

Nu we een beeld hebben van wie de ouderinitiatieven opzetten, wie er wonen en wat succesfactoren en bedreigingen zijn, kunnen we stilstaan bij wat dit zou kunnen betekenen voor bijvoorbeeld het beleid. Uit het onderzoek komen op hoofdlijnen vier belangrijke thema's naar voren in de discussie over ouderinitiatieven: 1) ouderinitiatieven als alternatief voor bestaand aanbod, 2) de toegankelijkheid van ouderinitiatieven, 3) de toekomstbestendigheid en 4) kennisdeling.

Ouderinitiatieven als alternatief voor bestaand aanbod

De resultaten van dit onderzoek laten zien dat ouderinitiatieven een aanvulling zijn op het aanbod van zorginstellingen. Wat ouders en bewoners zoeken – zoveel mogelijk zeggenschap over de dagelijkse gang van het leven en over waar en met wie men woont – is ook vastgelegd in het VN-verdrag voor de rechten van personen met een handicap, dat sinds 2016 ook in Nederland geldt. Het lijkt erop dat in de ogen van de ouders die wij gesproken hebben, instellingen dat in onvoldoende mate bieden. 'Harde' gegevens over verschillen in de kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven tussen ouderinitiatieven en zorginstellingen ontbreken, maar zouden een onderwerp van onderzoek kunnen zijn waarmee zowel instellingen als ouderinitiatieven hun voordeel kunnen doen. Daarin zou dan zoveel mogelijk ook het oordeel van bewoners over de geleverde zorg en hun kwaliteit van leven meegenomen kunnen worden.

Er zullen altijd ouders zijn die voor een instelling kiezen, of voor een woonvorm van een zorgondernemer. Het is zelfs mogelijk dat een deel van de ouders van ouderinitiatieven dat ook liever zou doen als hetgeen zij voor hun kinderen zoeken ook in het reguliere aanbod (voldoende) aanwezig was. Lang niet alle ouders willen (of kunnen) in zo'n sterke mate belast worden met organisatorische zaken die bij ouderinitiatieven komen kijken.

Ook zorginstellingen zien de behoefte aan meer eigen regie en de inzet van het sociale netwerk. Die inzet is ook een doelstelling van zowel de Wlz als de Wmo (TK 2012/2013).

De vraag naar plaatsen in instellingen neemt af en zorginstellingen zien de behoefte aan kleinschalig wonen met ruimte voor eigen regie groeien. Voor bestaande organisaties kan het moeilijk zijn om hun cultuur te veranderen. Het vraagt andere vaardigheden van begeleiders. Ook regelgeving kan een organisatieverandering bemoeilijken. Je kunt bijvoorbeeld niet zomaar een afdeling aan cliënten verhuren, daar zitten haken en ogen aan. Eigen regie in de zorg kan op vele manieren uitgewerkt worden. Zo zijn er modellen waarin het initiatief en de regie vooral bij bewoners of hun ouders liggen, maar ook vormen waarin de zorginstelling de woonvorm creëert en beheert, en alles daartussenin in samenwerking en cocreatie met bewoners en hun familie. Wellicht kunnen zorginstellingen en

gemeenten ook 'leren' van de ouderinitiatieven, die door hun 'eigenheid' als 'proeftuinen' kunnen dienen en tot innovatie van zorg kunnen leiden.

Het 'eigene' van een ouderinitiatief zit hem ook in de informele sfeer. Er kan meer, er is meer spontaniteit, zo zien we in paragraaf 2.4. Maar ouderinitiatieven merken dat er steeds meer op ze afkomt waardoor zij gedwongen worden 'te professionaliseren'. Over bijvoorbeeld het nut van brandveiligheidseisen is weinig discussie, maar van andere kwaliteitseisen vragen ouders zich wel af of het nodig is om van ouderinitiatieven te vragen 'erbovenop te zitten'. Een ouderinitiatief wil geen zorginstelling zijn, bewoners willen zo gewoon mogelijk wonen. En achter je eigen voordeur mag je doen wat je wilt. Zo wordt een ouderinitiatief dat zelf werkgever van de zorgverleners is bijvoorbeeld aangemerkt als kleinschalige zorgaanbieder, en krijgt daarmee te maken met regels over medicatieveiligheid en 'dwang en drang'. Dat kost ouders zoveel tijd dat zij een 'manager' inhuren. Daarmee wordt 'overhead' gecreëerd, wat ouders juist niet wilden.

Toegankelijkheid voor een brede groep?

Het onderzoek heeft laten zien dat er een zekere selectie is in het type ouder en bewoner dat in een ouderinitiatief participeert. Bewoners moeten in een groep kunnen wonen en in de smaak bij anderen vallen. En op zijn minst een deel van de ouders moet beschikken over competenties zoals 'goed kunnen netwerken', juridische kennis en financieel inzicht. Een tweedeling in ouders die wel en niet het 'doenvermogen' hebben om een initiatief op te zetten, zal altijd wel bestaan (WRR 2017). Het is de vraag of dat erg is. Een deel van de bevolking zal het prettig vinden als de zorg voor hen wordt geregeld. Het lijkt vooral een issue als er een bovenlaag aan mensen is die met hun beschikbare competenties of middelen gemakkelijker aan betere kwaliteit van zorg komen. Dan ebt het draagvlak voor burgerinitiatieven weg (Putters 2017).

Idealiter zouden mensen die niet voor een ouderinitiatief worden uitgekozen of niet de mogelijkheid hebben dit zelf op te richten, net zo goed moeten kunnen kiezen waar en met wie men woont en hoe de zorg wordt ingericht. Instellingen moeten daar wat voor blijven bieden. Mensen die minder tot zelforganisatie in staat zijn, kunnen baat hebben bij een koepelorganisatie of een zorginstelling die ouders bijeenbrengt en met hen aan de slag gaat. Maar als het initiatief bij een zorginstelling ligt, is het de vraag of ouders het wel volledig voor het zeggen krijgen. Een woningcorporatie juicht het wel toe als een groep ouders met een zorgaanbieder in de arm bij ze aanklopt; dat biedt meer garanties op de lange termijn, waardoor een woningcorporatie eerder bereid is in een initiatief te investeren.

Ondersteuning kan ouders helpen de toegankelijkheid van ouderinitiatieven te vergroten. Te denken valt aan een vorm van onafhankelijke cliëntondersteuning voor groepen ouders. Op dit moment is deze ondersteuning er alleen voor individuele cliënten. In sommige regio's zijn (meestal vrijwillige) adviseurs van ouderinitiatieven actief die groepen helpen bij de realisatie van hun plan, maar in andere regio's niet. Vóór de hervormingen van de langdurige zorg leek er meer ondersteuning beschikbaar, onder meer via MEE, een organisatie die ondersteuning biedt aan mensen met een beperking.

Toekomstbestendigheid

Het idee is dat mensen zo lang mogelijk zelfstandig zouden moeten kunnen wonen, met hulp uit hun sociale netwerk. Ouderinitiatieven sluiten daar goed bij aan, maar zien bedreigingen voor hun toekomst die voortkomen uit het beleid. In het regeerakkoord van het kabinet-Rutte III staat dat gemeenten verder worden 'gestimuleerd met woningcorporaties afspraken te maken over voldoende en passende woonruimte, met bijzondere aandacht voor kleinschalige en innovatieve wooninitiatieven en doorstroom' (vvd et al. 2017: 16). Het is de vraag hoe die aandacht er concreet uit zal zien.

De financiële problemen die een groot aantal ouderinitiatieven op zich af ziet komen, vormen de meest urgente bedreiging voor de voortzetting ervan. Dat geldt vooral voor Wmo-gefinancierde woonvormen. Voor de meeste bewoners zou opheffing van de woonvorm betekenen dat zij óf bij hun ouders moeten intrekken of naar een zorginstelling moeten verhuizen. Meer besef van en inzicht in wat een ouderinitiatief oplevert in de zin van het voorkomen van crisisopname bij bijvoorbeeld ggz-bewoners, participatie en kwaliteit van leven in vergelijking met traditioneel aanbod, zou gemeenten kunnen helpen in hun beleid om ouderinitiatieven ook financieel te steunen. Dat zou onderwerp van een volgend onderzoek kunnen zijn.

Van ouders en adviseurs kregen we signalen dat sommige gemeenten pgb-gefinancierde wooninitiatieven ontmoedigen, omdat deze drukken op het budget waarmee zij een aanbesteding kunnen doen en omdat ouderinitiatieven bewoners uit andere gemeenten kunnen aantrekken, wat voor een gemeente onaantrekkelijk kan zijn. Het wegebben van draagvlak voor het pgb is volgens veel ouders een bedreiging voor de toekomst van hun ouderinitiatief. Veel ouders zien een persoonsgebonden budget als hét middel om de eigen regie te bewaren. Dat betekent wel dat ouders zelf met het zorgkantoor en de svb contact moeten hebben over de inkoop van de zorg. Uit het onderzoek kwam naar voren dat dit contact niet altijd plezierig verloopt. Sommige ouders hadden bijvoorbeeld problemen met het zorgkantoor over de besteding van de wooninitiatieventoeslag die zij gebruiken voor de huur van de gemeenschappelijke ruimte. De discussie die tijdens de expertmeeting tussen zorgkantoor, ouders en belangenvereniging van pgb-houders hierover werd gevoerd, maakte duidelijk dat er onduidelijkheden in de wet zijn, bijvoorbeeld over wat een 'zuiver' wooninitiatief volgens de overheid is (zie hoofdstuk 1), en wat er wel en niet uit de wooninitiatieventoeslag (een toelage bij het pgb) mag worden betaald.⁴ Zo blijkt niet duidelijk of de huur van de gemeenschappelijke ruimte wel uit die toeslag mag worden betaald. Ook lijkt niet altijd helder aan welke regels initiatieven zich wel of niet moeten houden. Het individuele karakter van een pgb past niet goed bij de collectiviteit van een ouderinitiatief. Alternatieve vormen, bijvoorbeeld een collectief pgb, zouden wellicht een oplossing kunnen bieden voor groepen die gezamenlijk zorg willen inkopen.

Een probleem waar zorgkantoren ook tegen aanlopen is dat er zorgondernemers zijn die hun bewoners stimuleren voor één functie (bv. begeleiding) een pgb aan te vragen om zo de wooninitiatieventoeslag op te kunnen eisen en de zorg voor een andere functie via zin af te nemen. Zij krijgen hiermee als het ware de overheadkosten van gemeenschappelijke zorg dubbel betaald. Dit maakt zorgkantoren wantrouwend. Dat gevoel wordt ook gevoeld

door enkele gevallen van fraude of slechte prestaties, die ook in de media bekend zijn geworden. Zo zijn er zorgondernemers die niet alle pgb-inkomsten aan zorg lijken te besteden of bewoners dwingen te verhuizen als zij het niet eens worden over de zorg. Ouderinitiatieven met goede bedoelingen lijden daaronder. Dat pleit ervoor om de constructie van ouder/wooninitiatieven in eigen beheer en volledige regie en wooninitiatieven door zorgondernemers uit elkaar te halen. Een specifiek ‘wooninitiatievenbeleid’ zou wellicht veel duidelijkheid kunnen scheppen over de verschijningsvormen en daarbij passende regels, ook voor gemeenten en zorgkantoren. Anderzijds kunnen te veel regels ook belemmerend werken en hebben ouderinitiatieven behoefte aan een zekere handelingsruimte. Ouderinitiatieven worstelen ook vaak met het behoud van regie. Ouders ervaren dat zij steeds moeten waken voor hun zeggenschap en voelen zich bedreigd door de zorgaanbieder, het zorgkantoor, de gemeente, regelgeving en de financiële positie van de bewoners. Bij belangenvereniging Per Saldo ontwikkelt men op dit moment een ‘meetlat eigen regie’, om voor ouders/bewoners inzichtelijk te maken in hoeverre zij het (nog) voor het zeggen hebben.

Kennisdeling en ondersteuning

We weten nog niet goed wat er gebeurt als ouders niet in staat zijn om de woonvorm te beheren en anderen (broers of zussen, overige familie of een vrijwillig mentor) het overnemen. Veel ouderinitiatieven denken na over dit vraagstuk of doen al ervaring op met broers en zussen in het bestuur. Ook zijn er ideeën over een ‘zorgtestament’, waarbij ouders kunnen vastleggen hoe de zorg voor hun kind eruit moet zien als zij er niet meer zijn. Uitwisseling van kennis en ervaringen kan de ouderinitiatieven helpen daar beleid op te maken. In de praktijk gebeurt dat ook, bijvoorbeeld bij wooninitiatievendagen die door verschillende organisaties en op diverse locaties in het land worden georganiseerd.

Een belangrijke voorwaarde voor het voortbestaan van ouderinitiatieven is ook dat de ouders goed met elkaar kunnen blijven opschieten. Dat gaat meestal niet vanzelf. Het zou wellicht helpen als ondersteuning door een coach of mediator uit de wooninitiatieventoeslag kan worden betaald. Wat betreft de kennis over ouderinitiatieven is er veel informatie en ondersteuning voorhanden. Per Saldo en Naar-Keuze bieden landelijke ondersteuning aan hun leden en trekken gezamenlijk op als het gaat om belangenbehartiging van ouders bij het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (vws) en zorgkantoren. Omdat sinds de Wmo 2015 veel ouderinitiatieven zijn aangewezen op gemeentelijk beleid, is landelijke belangenbehartiging niet meer afdoende. In het onderzoek kwam wel naar voren dat daar waar belangenbehartiging en advies aan ouderinitiatieven lokaal zijn georganiseerd, er ook meer ouderinitiatieven bestaan. Een duidelijk adviespunt voor ouderinitiatieven gaat samen met een betere toegankelijkheid voor ouders en hun kinderen om te kunnen wonen ‘zoals thuis’ en eigen regie te behouden.

Ouderinitiatieven kunnen ook elkaar ondersteunen. Er wordt bijvoorbeeld nagedacht en geëxperimenteerd met het uitruilen van bestuursleden: ouders van het ene initiatief nemen plaats in het bestuur van een ander initiatief en helpen bij de opzet van de woonvorm of bij het beheer. Groepen die zich bij een gemeente melden met hun plannen

kunnen daarin wellicht ook gestimuleerd worden, of kunnen helpen een regionaal samenwerkingsverband voor ouderinitiatieven in het leven te roepen.

Kennis over ouderinitiatieven als woonvorm ontbreekt soms bij gemeenten en medewerkers van zorgkantoren en de svb. Ouders hebben behoefte aan een speciaal ‘wooninitiatievenloket’ bij de svb en het zorgkantoor, waar dergelijke kennis aanwezig is. Het zou kunnen bijdragen aan een beter contact tussen de ouders van een ouderinitiatief en gemeenten, zorgkantoren en de svb.

De ouders in dit onderzoek hebben aangegeven dat zij bereid zijn veel te investeren in de initiatieven, maar deze niet kunnen runnen zonder medewerking van gemeenten, zorgkantoren en woningcorporaties. Meer kennis over ouderinitiatieven en een duidelijker standpunt van deze partijen zou de onzekerheid waar veel ouderinitiatieven mee leven kunnen helpen verminderen.

Noten

- 1 Er zijn ook wooninitiatieven die voor en door ouderen (of hun kinderen) of door mensen met een beperking zelf zijn opgezet. Deze blijven in deze verkenning buiten beschouwing.
- 2 Dat komt doordat sommige ouderinitiatieven wel door ouders zijn gestart, maar inmiddels in beheer zijn van een ondernemer of zorginstelling, of samen met hen worden gerund. Zulke initiatieven zijn niet van dit onderzoek uitgesloten, zolang het initiatief bij de ouders lag.
- 3 Bij zorg in natura is al een bedrag voor zorginfrastructuur in het tarief verwerkt.
- 4 De besteding van de wooninitiatieventoeslag is uitgewerkt in de vergoedingslijst die door zorgkantoren wordt opgesteld.

1 Onderzoek naar ouderinitiatieven

Mensen met fysieke, verstandelijke of psychische beperkingen die van zorg en ondersteuning afhankelijk zijn, wonen steeds minder vaak in een grootschalige instelling voor langdurig verblijf, zoals een psychiatrische instelling, verpleeghuis of tehuis voor gehandicapten (Van Hoof et al. 2012; Van Hoof et al. 2017; Van Staalduinen en Ten Voorde 2011). Mensen met een (grote) zorgbehoefte willen vaak niet in een grote instelling wonen. Velen hebben de voorkeur voor meer zelfstandige kleinschalige woonvormen, in een ‘gewoon huis’ en dicht bij algemene voorzieningen zoals winkels en openbaar vervoer (Dijk et al. 2011; Den Draak et al. 2016; Plemper et al. 2003; Voss et al. 2017; Winants 1998). De toegang tot langdurig verblijf in intramurale instellingen is de afgelopen jaren versmald om zo de uitgavengroei voor langdurige zorg te beperken en deze zorg beschikbaar te houden voor degenen die hem het hardste nodig hebben, maar ook omdat extramurale zorg beter past bij de behoeften van deze tijd (TK 2012/2013).

Niet alle mensen met beperkingen slagen erin met hulp en ondersteuning helemaal zelfstandig te wonen. Soms lukt dit niet omdat zij bijvoorbeeld een te grote zorg- of ondersteuningsbehoefte hebben, maar ook andere factoren kunnen een rol spelen, zoals (de angst om te) vereenzamen (Den Draak et al. 2016). Sommigen groeperen zich en treffen zelf voorzieningen die het leven buiten een instelling mogelijk maken. Een voorbeeld is een groep (ouders van) mensen met een zorgbehoefte die gezamenlijk een pand huren en zorg inkopen en waarin de bewoners elkaar ondersteunen en gezelschap kunnen bieden. Deze initiatieven passen bij het huidige beleid dat als oogmerk heeft de zelfredzaamheid te stimuleren en burgers meer zelf verantwoordelijkheid te laten nemen.

Het proces om een woonvorm op te zetten is vaak lang en ingewikkeld. Er gaat een heel traject aan de realisatie vooraf: men moet elkaar vinden en het eens kunnen worden over wat er nodig is en in welke vorm. En er is medewerking nodig van een woningcorporatie, het zorgkantoor, de gemeente. De vraag is hoe dat verloopt, ook op de lange duur.

Wat gebeurt er als een van de bewoners niet goed past of iemand ontevreden is? Kan een woonvorm blijven voortbestaan als iets verandert in de regels of financiële middelen in de zorg en ondersteuning? Welke rol spelen verschillende actoren, zoals ouders, maar ook bijvoorbeeld overheid en zorgaanbieders? In dit onderzoek gaan we op zoek naar een antwoord op de vragen welke factoren een rol spelen bij de totstandkoming en het beheer van een woonvorm opgezet door ouders, hier aangeduid met de term ‘ouderinitiatief’, en hoe ouders de toekomst van de woonvorm zien (zie ook § 1.5 voor een verdere uitwerking van de vraagstelling).

1.1 Ouderinitiatief of wooninitiatief: afbakening van het begrip

Een ouderinitiatief is een (kleinschalige) woonvorm die ook wel aangeduid wordt met de term wooninitiatief, waaronder ook initiatieven van anderen zoals zorgondernemers vallen. Het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (vws) heeft een definitie

opgesteld van een kleinschalig wooninitiatief: het is een woonsituatie waarbij a) minimaal drie en maximaal zesentwintig bewoners een persoonsgebonden budget (pgb) als bedoeld in de Wet langdurige zorg (Wlz), de Wet maatschappelijke ondersteuning 2015 (Wmo 2015), de Jeugdwet of de Zorgverzekeringswet (Zvw) ontvangen en hiervoor door bundeling van persoonsgebonden budgetten gezamenlijk de zorg inkopen, en b) de bewoners op één GBA-adres (adres in de gemeentelijke basisadministratie) en op meerdere GBA-adressen binnen een straal van 100 meter verblijven, waarin ten minste één gemeenschappelijke verblijfsruimte aanwezig is die geschikt is voor het ontplooiën van gezamenlijke activiteiten (Staatsblad 2015, artikel I). Deze definitie heeft tot doel te bepalen of de bewoners van een wooninitiatief met een pgb vanuit de Wlz in aanmerking komen voor een wooninitiatieventoeslag, een geldbedrag boven op hun pgb dat bestemd is voor de kosten van zorginfrastructuur: een gemeenschappelijke ruimte en andere kosten die gemaakt worden om de zorgverlening in de woning mogelijk te maken. In de praktijk (en in dit onderzoek) vallen onder de noemer ‘wooninitiatief’ ook woonvormen die niet helemaal aan deze definitie voldoen, bijvoorbeeld als de groep groter is, of als de bewoners zorg in natura ontvangen in plaats van uit een pgb. De wooninitiatieven waar het in dit onderzoek om gaat worden door ouders of andere betrokkenen van mensen met een beperking, of door de mensen met een beperking zelf opgezet.¹ Het gaat meestal om ouders die op zoek zijn naar een nieuw ‘thuis’ voor hun kind, zodat hij of zij het ouderlijk huis kan verlaten, zoals de ouder(s) van Roos (zie kader).

Ik ben mij aan het oriënteren voor het opzetten van een wooninitiatief voor mijn dochter Roos (1986), lichamelijk gehandicapt (spastisch) en na een ongeval grotendeels bedlegerig.

De eerste stap op weg naar een Rooshuis is te kijken of we geïnteresseerden kunnen vinden die eventueel medebewoners zouden willen en kunnen worden van het Rooshuis.

Als we eenmaal zo een groep mensen bij elkaar hebben die ook bij elkaar lijkt te passen dan kunnen we gezamenlijk de volgende stappen zetten. Zoals

- bepalen waar het Rooshuis zou moeten komen
- welke wensen en eisen er zijn voor het Rooshuis
- hoe ouders en bewoners eventueel kunnen bijdragen aan het verder vormgeven van de plannen.

Woonvorm

Het zou fijn zijn voor Roos als we een woonvorm kunnen creëren waar Roos samen kan wonen met bewoners in een vergelijkbare situatie en met een vergelijkbare intensieve zorgvraag en beperkingen. Voor Roos zou dit betekenen dat ze meer sociale contacten heeft en samen met de andere ‘Roosachtige’ bewoners als ‘gezin’ verder kan.

Gezocht

De eerste stap op weg naar een Rooshuis is te kijken of we geïnteresseerden kunnen vinden die eventueel medebewoners zouden willen en kunnen worden van het Rooshuis. Als we eenmaal zo een groep mensen bij elkaar hebben die ook bij elkaar lijkt te passen dan kunnen we gezamenlijk de volgende stappen zetten.

Profiel medebewoners Rooshuis

- komen in aanmerking voor een Wlz (vv of LG) beschut wonen met minstens intensieve zorg
- zijn aangewezen op 24-uurszorg in de nabijheid
- zijn niet tot in zeer lichte mate verstandelijk beperkt en functioneren op een normaal niveau
- zijn grotendeels bedlegerig, of door hun specifieke beperkingen veelal aan huis gebonden
- hebben een bovengemiddelde individuele zorgvraag
- vertonen geen ‘probleemgedrag’, zoals agressie, apathie of extreme rusteloosheid
- zijn bij wijze van vervangende arbeid grotendeels aangewezen op dagbesteding/begeleiding op locatie
- zijn in staat tot directe communicatie met medebewoners zonder tussenkomst of hulp van anderen
- zijn bij instromen ouder dan 20 jaar en jonger dan 35 jaar
- zijn door middel van het eigen inkomen (uitkering, vergoeding) in staat hun woonlasten en persoonlijke kosten zelf te dragen en een bijdrage te leveren aan de kosten van levensonderhoud
- hebben geen bezwaar tegen huisdieren
- zijn bereid te verhuizen naar een andere (nader te bepalen) plaats in Nederland
- vormen een gezamenlijke huishouding
- wensen in principe deel te nemen aan gezamenlijke activiteiten
- leveren zoveel mogelijk een bijdrage aan (het organiseren van) het huishouden of aan het organiseren van de zorg

Bron: www.woonzelf.nl

De initiatiefnemers (ouders of betrokkenen) hebben niet tot doel zelf hun brood te verdienen met de woonvorm, zoals een particuliere zorgondernemer. Omdat de initiatiefnemers in de praktijk vrijwel altijd ouders zijn, wordt vaak de term ‘ouderinitiatief’ gebruikt, zoals ook de meeste adviseurs die wij voor dit onderzoek spraken doen. Het is niet altijd gemakkelijk om onderscheid te maken tussen de ‘echte ouderinitiatieven’ en wooninitiatieven van een zorgondernemer. Een adviseur wooninitiatieven die groepen (ouders) ondersteunt, noemt als kenmerken van een ouderinitiatief dat er geen verdienmodel aan de woonvorm ten grondslag ligt én dat de regie en zeggenschap helemaal bij de groep zelf liggen. Dat betekent dat ouders en bewoners bepalen wie er wonen en wie de zorg levert. Bevalt de zorg bijvoorbeeld niet, dan hoeven zij niet te verhuizen, zoals bewoners van een zorginstelling, maar dan moet de zorg(aanbieder) veranderen. Het gebeurt soms dat een woonvorm door een groep ouders of andere betrokkenen is gerealiseerd, maar intussen is ‘overgenomen’ door een zorgondernemer of zich heeft ontwikkeld tot een zorgorganisatie. Een voorbeeld zijn de meer bekende Thomashuizen, ontstaan uit een ouderinitiatief, maar inmiddels een franchiseorganisatie. In een Thomashuis wonen acht bewoners samen onder leiding van een echtpaar of samenwonend stel, ‘de ondernemers’. Zij kunnen een bewoner ook ‘wegsturen’, bewoners of hun vertegenwoordigers hebben dus geen volledige regie. Het komt ook voor dat de organisatie die zorg levert in het ouderinitiatief op termijn het ouderinitiatief is gaan beheren, en bijvoorbeeld bepaalt wie er wel en niet kunnen wonen. Ook grote instellingen hebben vaak kleinschalige woonvormen in hun aanbod.

Daar wordt vaak de zorg in natura (zin) geboden, terwijl in ouderinitiatieven een pgb meer gebruikelijk is. Bewoners kunnen de zorg uit verschillende wetten ontvangen. Vaak zien we dat bewoners een indicatie hebben voor zorg uit de Wlz of Wmo.² De Wlz is voor mensen met een lichamelijke ziekte of beperking, een psychogeriatrische aandoening (zoals dementie), en/of een verstandelijke, lichamelijke en/of zintuigelijke beperking die blijvend en permanent behoefte hebben aan toezicht of zorg in de nabijheid.³ De indicatie voor de Wlz wordt afgegeven door het Centrum indicatiestelling zorg (ciz) en uitgevoerd door het zorgkantoor. Bewoners van de ouderinitiatieven die niet aan de voorwaarden voor Wlz voldoen, vallen dan onder de Wmo 2015, die tot doel heeft mensen met een beperking (en ouderen) te ondersteunen om zo lang mogelijk thuis (in dit geval in het ouderinitiatief) te kunnen blijven wonen, een taak van gemeenten.

De initiatieven die we in dit onderzoek includeren zijn de woonvormen die in oorsprong door ouders/vertegenwoordigers zijn opgericht. Dat betekent dat initiatieven die na verloop van tijd zijn overgenomen door een zorginstelling of zorgondernemer niet uitgesloten zijn van dit onderzoek. Het gaat in dit onderzoek alleen om initiatieven (door ouders) voor mensen met een zorgbehoefte als gevolg van een beperking, die dankzij het initiatief het ouderlijk huis (of soms een zorginstelling) kunnen verlaten. Dat betekent dat wooninitiatieven voor ouderen, zoals woongroepen van ouderen die anticiperen op de toekomst, of woonvormen die mensen opzetten voor hun (dementerende) ouders geen onderwerp zijn in dit onderzoek. Bij die groepen is de insteek anders omdat het gaat om mensen die altijd al zelfstandig hebben gewoond en daarin vaardig zijn of waren. In dit onderzoek gaat het juist om bewoners die (nog) niet zelfstandig kunnen wonen. Hoewel er vast overeenkomsten zijn tussen initiatieven voor en door ouderen en initiatieven voor (jong)volwassenen met een beperking, willen we de diversiteit in de doelgroep van dit onderzoek beperken. We gebruiken in dit rapport soms de term ‘ouderinitiatief’ en doelen dan specifiek op woonvormen in beheer van ouders, en soms de term ‘wooninitiatief’ als het ook gaat om woonvormen die niet door ouders, andere familieleden (of eventueel bewoners) zelf (meer) in beheer zijn.

1.2 Het aantal ouderinitiatieven

Hoeveel ouderinitiatieven er nu zijn, opgericht door ouders of anderen in de privésfeer, is niet duidelijk. De eerste initiatieven in deze vorm ontstonden eind jaren negentig tot begin deze eeuw, toen het pgb werd geïntroduceerd. In 2011 onderzocht Bureau NHM de wooninitiatieven en telde er 413, maar daaronder waren ook initiatieven van zorgondernemers. Bovendien was niet bekend of deze allemaal nog bestonden (Dijk et al. 2011). Bij Per Saldo, een belangenvereniging van pgb-houders, zijn er 420 initiatieven geregistreerd als lid, inclusief zorgondernemers. Maar onder deze leden vallen ook initiatieven die nog in oprichting zijn. Aan de andere kant zijn niet alle ouderinitiatieven lid van Per Saldo, een deel is bijvoorbeeld lid van vereniging Naar-Keuze, een andere belangenvereniging van pgb-houders die ondersteuning biedt aan wooninitiatieven. Naar schatting wonen er 4000 à 5000 mensen met een beperking in een wooninitiatief gefinancierd uit een pgb, maar

daaronder zijn ook bewoners van initiatieven die zijn opgezet door zorgondernemers en ouderen (TK 2015/2016). Dat is al met al een klein aandeel van de 87.000 verstandelijk, lichamelijk of zintuigelijk gehandicapten die intramurale zorg uit de Wlz krijgen. Volgens een adviseur wooninitiatieven bij Per Saldo groeit het aantal door zorgondernemers gestarte initiatieven sneller dan de ‘echte’ ouderinitiatieven. Het pgb zou vooral de groei in het aantal initiatieven van zorgondernemers hebben gestimuleerd. Samenvattend is er geen goed zicht op het aantal initiatieven dat door familieleden (of soms bewoners zelf) is opgericht, maar lijkt het om honderdtallen te gaan.

1.3 Eerder onderzoek naar ouderinitiatieven

Er zijn al enkele onderzoeken naar kleinschalige wooninitiatieven in Nederland uitgevoerd. In 2003 werden succesfactoren van wooninitiatieven in kaart gebracht, waarbij onder meer aandacht werd besteed aan samenwerking tussen partijen, de rol van gemeenten en regelgeving (Vereniging Somma 2003). In 2006 is op verzoek van de staatssecretaris van vws onderzoek gedaan naar de financiering van kleinschalige wooninitiatieven en de rol van het pgb (cvz 2006). Daaruit kwam naar voren dat veel kleinschalige wooninitiatieven zijn gefinancierd met behulp van pgb's. In 2011 is opnieuw onderzoek gedaan naar kenmerken van wooninitiatieven, hun financiële gegevens en de aspecten die een rol spelen bij toekomstbestendige financiering (Dijk et al. 2011). In dit onderzoek kwam naar voren dat betrokkenen van veel initiatieven zich zorgen maken over de financiële gevolgen van de hervormingen in de langdurige zorg. In een recent onderzoek hebben Vilans en Movisie knelpunten geïnventariseerd bij burgerinitiatieven in zorg en ondersteuning, waar ouderinitiatieven toe kunnen worden gerekend. Het vaakst genoemde knelpunt is het gebrek aan samenwerking tussen gemeente, aanbieders en zorgverzekeraars, waarbij vooral het ontbreken van erkenning van het initiatief en van het vertrouwen erin een goede samenwerking in de weg staan (Movisie en Vilans 2016). Dat onderzoek gaat echter niet specifiek in op ouderinitiatieven, het onderwerp van dit onderzoek.

Naast de genoemde onderzoeken zijn er meerdere publicaties voorhanden met informatie over de opzet, organisatie en financiering van een wooninitiatief of meer specifiek ouderinitiatief (Cools en Nitsche 2016; Coopmans en Nitsche 2016; MEE et al. 2014). De opdracht tot het schrijven van zo'n handreiking, business case of inspiratiewijzer komt soms van een provincie of gemeente, maar het initiatief kan ook komen van een belangenvereniging voor pgb-houders zoals Per Saldo of Naar-Keuze. Er is dus al enige kennis in Nederland, maar het merendeel van deze kennis betreft de (financiële) haalbaarheid en de organisatie van een wooninitiatief. Daarbij komt dat eerder onderzoek veelal dateert van voor de hervormingen in de langdurige zorg die januari 2015 van kracht werden. De Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) en de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo), waaruit de meeste zorg en ondersteuning voor mensen met beperkingen werden bekostigd, maakten toen plaats voor de Wet langdurige zorg (Wlz) en de Wmo 2015. Voor veel bewoners van kleinschalige wooninitiatieven heeft dit consequenties gehad voor de financiering van hun zorg en ondersteuning. Er is ook nog weinig bekend over de houdbaarheid op de lan-

gere termijn van kleinschalige ouderinitiatieven in de context van de hervormingen in de langdurige zorg. Met dit onderzoek willen we de bestaande kennis uitbreiden met kennis over het beheren van een ouderinitiatief, de succesfactoren en knelpunten waar betrokkenen tegen aanlopen, en hun visie op de toekomst. We brengen het perspectief van de actoren zelf op verschillende niveaus bijeen: dat van ouders/initiatiefnemers zelf, adviseurs die wooninitiatieven begeleiden bij de oprichting, zorgaanbieders die in de wooninitiatieven zorg leveren, en enkele beleidsmakers van gemeente en zorgkantoor. We beogen daarmee meer zicht te krijgen op succesfactoren en belemmeringen in het beheer en de toekomstbestendigheid van deze woonvormen, waarmee mogelijke aangrijpingspunten voor beleid in beeld komen.

1.4 Ouderinitiatief als burgerinitiatief

Een ouderinitiatief kan worden opgevat als een vorm van een burgerinitiatief. Bij een ouderinitiatief creëert immers niet de overheid of een zorginstelling het aanbod, waar burgers vervolgens al dan niet gebruik van kunnen maken – het zijn de gebruikers zelf (of hun vertegenwoordigers) die dit doen. Een burgerinitiatief in de zorg en welzijn wordt door Vilans omschreven als ‘een initiatief door én voor burgers, over problemen rond zorg en/of welzijn, met een lokaal karakter en gebaseerd op betrokkenheid en wederkerigheid’ (De Jong et al. 2015: 2). Mensink et al. (2013) voegen daaraan toe dat het bij een burgerinitiatief er ook om gaat dat burgers zelf de regie voeren over hun initiatief. Het ontwikkelen van aanbod vanuit burgerinitiatieven is ‘spontaan’ en komt niet voort uit ‘een opdracht’ van de overheid zoals bij het ontwikkelen van zorgaanbod door instellingen. De overheid heeft overigens wel vaak belang bij burgerinitiatieven en uit onderzoek blijkt dat zij vaak tot het initiatief heeft uitgenodigd of aangezet (Hurekamp et al. 2006).

In- en uitsluiting bij burgerinitiatieven

Tonkens (2015) wijst erop dat actief burgerschap (dat breder is dan burgerinitiatieven op het terrein van zorg en welzijn) vooral een aangelegenheid voor hoogopgeleide stedelingen en inwoners van kleine hechte dorpen lijkt te zijn, waardoor sociale ongelijkheid ontstaat. Ook onderzoeken door bijvoorbeeld Engbersen et al. (2015) en Broese van Groenou et al. (2017) laten zien dat hoogopgeleiden vaker participeren dan laagopgeleiden. Dat heeft waarschijnlijk ook te maken met de bureaucratische competenties waarover mensen moeten beschikken, bijvoorbeeld bij het opzetten van een zorgcoöperatie. Bij bureaucratische competenties gaat het er vooral om de weg te weten in het woud van regels, wetten en loketten (WRR 2017). Toch is de werkelijkheid genuanceerder. Ook ondernemerszin, een groot netwerk en wellicht de beschikking hebben over eigen middelen kunnen een rol spelen. Bovendien hangen benodigde competenties samen met het type activiteit. In buurtgerichte burgeractiviteiten bijvoorbeeld, die meer gericht zijn op ‘doen’ dan op ‘praten’, is een hoog opleidingsniveau minder relevant maar gaat het meer om de beschikking over een goed netwerk (Van de Wijdeven 2012).

Anders dan bij 'regulier' zorgaanbod is het mogelijk dat burgerinitiatieven bepaalde groepen uitsluiten en een selectief karakter hebben. Zij zijn bijvoorbeeld geconcentreerd in een bepaalde regio of bedienen een bepaald type burgers. Er is geen garantie dat het aanbod door burgerinitiatieven landelijk gespreid en toegankelijk is voor 'iedereen'. Bovendien spelen persoonlijke belangen altijd een rol, en daar is soms moeilijk mee om te gaan (Jacobs en Van de Wijdeven 2014). Voor een burgerinitiatief zijn actieve burgers nodig die zich in willen zetten voor zaken in het publieke domein en voor zaken die verder gaan dan alleen hun eigen belang.

Het is dus de vraag of iedereen die daar behoefte aan heeft een ouderinitiatief kan starten of erin kan gaan wonen. Mogelijk hebben burgers die een initiatief nemen bepaalde gunstige eigenschappen. Maar dat geldt wellicht ook voor andere lokale actoren die betrokken zijn bij een ouderinitiatief dat met succes tot stand is gebracht. Voor de overheid kan dat een dilemma betekenen, want als zij de organisatie van zorg meer aan het initiatief van burgers wil overlaten, in hoeverre kan zij dan garanderen dat iedereen van die vrijheid om zelf zorg te organiseren in gelijke mate kan profiteren? En is dat ook nodig? Putters (2017) spreekt in dit kader wel van een sociaal contract, dat burgers onderling, de overheid en maatschappelijke organisaties verbindt op sociale risico's rond ziekte en bestaanszekerheid en de contractpartners ook inbreng hebben en zelf zaken kunnen regelen en organiseren. Een bovenlaag van mensen die meer middelen beschikbaar heeft om een goede kwaliteit van zorg te bereiken, ondermijnt het draagvlak en het inclusieve karakter van het sociaal contract.

Dilemma's in het voeren van regie

Als burgers zelf zorg organiseren, zoals in een ouderinitiatief, geeft de overheid ook zaken uit handen zoals de toegankelijkheid van die zorg, of de garantie van de kwaliteit van zorg. Dit levert een mogelijk spanningsveld op tussen de verantwoordelijkheid van de overheid en de eigen regie van de burger. Het beleid van de afgelopen tijd zou erop gericht zijn minder van 'bovenaf' te sturen en meer ruimte te geven aan initiatieven vanuit de gemeenschap en markt (Van der Steen et al. 2013). De uitdaging voor bijvoorbeeld een gemeente, die vaak ook publieke middelen inzet voor een ouderinitiatief, is er dan niet te veel 'bovenop te zitten' en er tegelijkertijd voor te zorgen dat men het doel – passende ondersteuning voor wie dat nodig heeft – niet uit het oog verliest.

Kort gezegd: als de overheid meer aan haar burgers en de markt wil overlaten, moet zij de verantwoordelijkheid en regie ook aan die partijen overlaten. Hoe wordt dat ervaren en wat zijn de consequenties hiervan? Met dit onderzoek naar ouderinitiatieven willen we aansluiten bij dit debat.

1.5 Vraagstelling

Met dit onderzoek willen we laten zien hoe het op dit moment gaat met ouder(woon)-initiatieven die in beheer van (jong)volwassen mensen met een beperking of hun vertegenwoordigers (meestal ouders) zijn opgezet en welke successen en knelpunten zij ervaren.

We willen zicht krijgen op factoren die een rol spelen in de duurzaamheid van een ouderinitiatief, ofwel: die bepalen in hoeverre ouderinitiatieven toekomstbestendig zijn. We laten zien hoe de actoren inspelen of anticiperen op veranderingen in wet- en regelgeving en op ontwikkelingen bij de gebruikers van het initiatief en hun sociale netwerk (vertegenwoordigers/mantelzorgers). Daarmee geven we inzicht in het doel van ouderinitiatieven, de toegankelijkheid ervan, hun toekomstbestendigheid en mogelijkheden om de ouderinitiatieven te ondersteunen.

Dit onderzoek geeft niet alleen een beeld van wat en voor wie een ouder(woon)initiatief is en welke factoren bijdragen aan het succes dan wel niet slagen van een initiatief, maar laat vooral ook zien wat er nodig is om een eenmaal gestart initiatief te bestendigen.

De onderzoeksvragen van dit onderzoek luiden:

- 1 Waarom richten ouders een ouderinitiatief op en wat is de meerwaarde? Wie zijn de ouders achter de ouderinitiatieven en wie zijn de bewoners?
- 2 Welke factoren bevorderen en belemmeren volgens verschillende actoren het realiseren en beheren van een ouderinitiatief en waarom?
- 3 Welke bedreigingen zien ouders voor het voortbestaan van ouderinitiatieven en hoe anticiperen zij daarop?
- 4 Welke behoeften hebben ouderinitiatieven en hoe kunnen zij worden ondersteund?

De onderzoeksvragen zijn exploratief van aard en richten zich op de bevindingen van actoren zelf. De vragen worden met behulp van kwalitatieve onderzoeksmethoden (individuele en groepsinterviews) beantwoord. Dit kwalitatieve onderzoek leent zich niet om aan te tonen hoe vaak iets voorkomt of in welke mate men een bepaalde mening heeft. Wel geeft het onderzoek een beeld van het brede scala waarin ouderinitiatieven voorkomen en van wat er leeft onder de betrokkenen.

1.6 Werkwijze

Deze kwalitatieve studie bestaat uit (beknopt) literatuuronderzoek, gesprekken met kleine groepen initiatiefnemers en individuele interviews met onder andere zorgverleners en adviseurs van ouderinitiatieven. De (beperkte) literatuurstudie heeft tot doel een overzicht te geven van wat er op dit terrein al bekend is, en is voornamelijk op de Nederlandse situatie gericht. Zij dient vooral ter aanvulling van wat uit de interviews naar voren kwam. Het kwalitatieve onderzoek is in drie fasen uitgevoerd. De eerste fase had tot doel te verkennen hoe het veld en diens actoren eruitzien, en de vervolgonderzoeksopzet te verfijnen. Het eerste gesprek vond plaats met iemand van Aedes-Actiz, kenniscentrum wonen en zorg. Daarna werden twee gemeenteambtenaren en acht professionals die wooninitiatieven of meer specifiek ouderinitiatieven begeleiden en ondersteunen (adviseurs wooninitiatieven) geïnterviewd. Hun informatie geeft een beeld van verschillende vormen van wooninitiatieven, het proces waarin wooninitiatieven tot stand komen en de actoren die betrokken zijn. De adviseurs hebben bijgedragen aan de werving van respondenten voor de tweede fase.

In de tweede fase zijn ouders/vertegenwoordigers van ouderinitiatieven in kleinschalige groepsgesprekken en in enkele individuele gesprekken geïnterviewd. Daarvoor selecteerden we ouders/vertegenwoordigers van ouderinitiatieven voor (jongvolwassen) mensen met een beperking die zijn opgezet door hun ouders/familie of bewoners zelf. Daarnaast spraken we ook enkele ouders die in het verleden betrokken waren bij de oprichting van een initiatief maar daar om uiteenlopende redenen vanaf hadden gezien. Daarnaast spraken we met zorgverleners in deze woonvormen. Er werd met betrokkenen van in totaal 22 ouderinitiatieven gesproken, en zeven daarvan werden ook bezichtigd. De bevindingen uit de eerste en tweede fase probeerden we in het rapport zoveel mogelijk te onderbouwen met illustratieve citaten. Meestal gaat het om citaten die een gedeelte ervaring treffend verwoorden, maar soms nemen we ook citaten op om juist de verschillen tussen meningen en ervaringen te laten zien. Om de leesbaarheid van citaten van respondenten te vergroten, werden ze in dit rapport licht bewerkt zonder daarmee de inhoud te veranderen. In de derde en laatste fase van het onderzoekstraject hebben we de resultaten van het onderzoek op hoofdlijnen voorgelegd aan een groep deskundigen in een expertmeeting. Het doel was te verifiëren of deze deskundigen de resultaten, in de vorm van succesfactoren en knelpunten, herkennen, en te bespreken hoe zij hierover denken en welke oplossingsrichtingen zij zien. De bevindingen van deze bespreking werden ook gebruikt om het rapport verder aan te scherpen.

Een overzicht van de respondenten en de initiatieven is opgenomen in bijlage A (te vinden op www.scp.nl bij dit rapport). We lichten de verschillende respondentgroepen nader toe.

Adviseurs van ouderinitiatieven

Wie zelf een woonvorm voor mensen met een beperking wil oprichten, kan hierin worden geadviseerd en ondersteund door een professionele adviseur ouderinitiatieven. Op landelijk niveau wordt advisering geboden door twee landelijk opererende belangenorganisaties van pgb-houders: Per Saldo en Naar-Keuze. Van beide organisaties namen experts op het gebied van ouderinitiatieven deel aan een individueel interview.

Naast deze landelijke ondersteuning en advies met een meer algemeen karakter, bestaat er ook persoonlijke begeleiding van initiatieven door ‘adviseurs ouderinitiatieven’. Zij hebben vaak ook een netwerk met *potentiële* initiatiefnemers en brengen hen met elkaar in contact. Samen met de ouders gaan ze op zoek naar een locatie/woningcorporatie en zorgverlener en doorlopen zo het hele proces tot oprichting van de woonvorm, een proces dat doorgaans enkele jaren duurt. Uiteindelijk hebben we met acht adviseurs gesproken: twee met een min of meer landelijk bereik die wooninitiatieven op algemeen niveau adviseren, en zes adviseurs die wooninitiatieven (of soms alleen ouderinitiatieven) meer een-op-een begeleiden. Wat betreft de adviseurs hebben we de indruk dat we een redelijk compleet beeld hebben van de spelers in het veld en kwamen in de laatste interviews in deze groep amper nieuwe inzichten naar boven.⁴

Vertegenwoordigers van ouderinitiatieven

Voor deelname aan gesprekken met de vertegenwoordigers van ouderinitiatieven waren inclusiecriteria dat mensen bij voorkeur zelf ouder/familielid van een van de bewoners zijn, en/of actief betrokken zijn bij (het bestuur van) een ouderinitiatief. De werving vond op verschillende manieren plaats, onder andere via een e-mail onder bezoekers van een informatiedag van vereniging Naar-Keuze over ouderinitiatieven in het oosten van het land en via een oproep die werd gedaan door adviseurs in het zuiden en westen van het land. De potentiële respondenten ontvingen een brief met informatie over het doel van het onderzoek en wat er van hen werd verwacht. Er waren zestien betrokkenen van initiatieven die zich spontaan meldden, waarvan er dertien werden geselecteerd voor dit onderzoek. Twee vertegenwoordigers van initiatieven werden niet geselecteerd omdat er al een vergelijkbaar initiatief (qua doelgroep en qua financieringsvorm) uit dezelfde gemeente deelnam, en één vertegenwoordiger van een groep werd niet geselecteerd omdat deze nog in oprichting bleek. Met behulp van een landelijk overzicht van de wooninitiatieven bij Per Saldo werd dit aantal aangevuld. Op basis van de informatie op hun website werden initiatieven van zorgondernemers uitgesloten en werd een selectie gemaakt met het doel een goede mix te krijgen naar type doelgroep van de initiatieven, regio, en Wmo- dan wel Wlz-gefinancierde initiatieven. Er werden negen initiatieven benaderd waarvan er zeven deelnamen. Bij twee initiatieven lukte het niet om het contact goed tot stand te brengen, waaronder bij een initiatief dat in beheer is bij de bewoners zelf (mensen met een lichamelijke beperking).⁵

De werving via e-mail of telefonisch contact verliep over het algemeen soepel, de bereidwilligheid tot deelname aan het onderzoek was zeer groot. Geen van de initiatieven waarmee contact werd opgenomen weigerde deelname. Van de 21 vertegenwoordigers die we spraken waren er negentien zelf ouder van een bewoner. Twee waren alleen voorzitter van het bestuur. De gesprekken werden door de onderzoeker op locatie in de woonvorm gevoerd, in vijf verschillende groepen met drie tot vijf initiatiefnemers. Alle deelnemers tekenden een *informed consent*. De groepen kwamen achtereenvolgens bijeen in de provincie Groningen, Drenthe, Noord-Brabant, Flevoland en Zuid-Holland. Omdat de actoren waarmee men te maken heeft en de problemen waarmee men kampt blijken te verschillen tussen initiatieven die zorg uit de Wlz of Wmo krijgen, werden de groepen zoveel mogelijk naar financieringsvorm ingedeeld. In twee groepen waren initiatieven vertegenwoordigd waarin voornamelijk Wmo-gefinancierde zorg werd gebruikt, in twee groepen vooral initiatieven waarin de zorg uit de Wlz was gefinancierd, en één groep bestond uit een evenredige mix van meer Wlz- en meer Wmo-gefinancierde initiatieven. In totaal namen aan deze groeps gesprekken vertegenwoordigers van twintig verschillende ouderinitiatieven deel, waarvan de kleinste bestond uit drie bewoners (met psychiatrische aandoeningen) en de grootste uit dertig (op twee locaties voor mensen met autisme, normale intelligentie en startkwalificatie). De meeste hadden tussen de acht en zestien bewoners.

Met één vertegenwoordiger van een ouderinitiatief werd individueel gesproken omdat het organisatorisch niet lukte aan een groeps gesprek deel te nemen, maar dit initiatief wel een relevante aanvulling op de andere geïncludeerde ouderinitiatieven was. Dit interview vond

ook op locatie plaats. Zodoende kwamen 21 ouderinitiatieven in beeld, waarvan het merendeel volledig zelfstandig. Twee ouderinitiatieven maken deel uit van (verschillende) koepelorganisaties die ontstaan zijn vanuit een ouderinitiatief en tot doel hebben de ‘succesformule’ van dit oorspronkelijke ouderinitiatief over te dragen aan andere (ouder)groepen. Ze hebben daarvoor een stichting opgericht, vanwaaruit andere initiatieven worden ondersteund. Vier andere initiatieven zijn aangesloten bij een regionaal platform dat samen optrekt om hun belangen te behartigen bij de gemeente en andere regionale spelers. Een van de initiatieven in ons onderzoek is opgericht door een ondernemer in de kinderopvang, op verzoek van een groep ouders. Hij is zelf geen ouder van een van de bewoners, maar is ook geen zorgverlener, alleen (bezoldigd) voorzitter van het bestuur. Dit maakt meteen duidelijk dat de grens tussen een ouderinitiatief en een wooninitiatief van een zorgondernemer niet heel scherp te stellen is.

Individuele interviews met ouders/initiatiefnemers

Ouders die wel betrokken waren bij de opstartfase van een initiatief maar er uiteindelijk niet aan deelnamen, of minder goede ervaringen hebben (gehad) met een ouderinitiatief, zijn veel moeilijker te vinden, omdat zij niet (meer) verbonden zijn aan een ouderinitiatief. Daarbij speelt mee dat negatieve ervaringen en herinneringen daaraan de animo om aan een onderzoek deel te nemen doet afnemen. Via de adviseurs lukte het uiteindelijk om twee ouderparen bereid te vinden hun ervaringen ten behoeve van dit onderzoek te delen. Via het eigen netwerk werd nog met een ouder gesproken die wel een kind in een ouderinitiatief heeft wonen, maar daarover niet helemaal tevreden is.

Beeld van ouders/initiatiefnemers

In dit onderzoek streven we naar een zo gevarieerd mogelijk beeld van ouderinitiatieven in kleinschalig wonen voor mensen met een beperking in Nederland. Het is gelukt om voor dit onderzoek 21 initiatieven te betrekken uit verschillende delen van het land, variërend qua grootte, bestaansduur, doelgroep en financieringsvorm (Wlz en Wmo). We hebben de indruk dat dit voldoende zicht geeft op de verschillende verschijningsvormen van de wooninitiatieven in Nederland, mede omdat in de (groeps)interviews verzadiging optrad over de onderwerpen die aan de orde kwamen.⁶ Toch kunnen we niet uitsluiten dat een selectieve groep ouderinitiatieven niet in beeld kwam, bijvoorbeeld initiatieven die in een crisis verkeren (bv. door een conflict tussen ouders of omdat zij in ernstige financiële problemen verkeren). Door enkele interviews te houden met ouders die zich bij een eerder initiatief hebben teruggetrokken, hebben we toch enig zicht op ouderinitiatieven ‘in zwaar weer’. Ook in de groepsgesprekken kwamen financiële problemen en conflicten met ouders in het verleden aan de orde, al moeten we er rekening mee houden dat de initiatieven die participeerden in ons onderzoek vooral de meer ‘geslaagde’ initiatieven representeren. Een andere groep die mogelijk gemist werd zijn initiatieven die door mensen met beperkingen zelf worden beheerd. Mogelijk is de eigen beperking, bijvoorbeeld een lichamelijke of zintuiglijke beperking, een belemmering voor deelname aan een onderzoek als dit. Het is echter niet duidelijk hoeveel wooninitiatieven er in beheer van bewoners zelf zijn. Een van

de respondenten gaf aan dat mensen met alleen een lichamelijke beperking minder vaak behoefte hebben aan het wonen in groepsverband, zij wonen vaker zelfstandig.

Zorgaanbieders in ouderinitiatieven

Om ook vanuit een ander perspectief zicht te krijgen op hoe het ouderinitiatieven vergaat, en onder meer antwoord te kunnen geven op de vraag in hoeverre de geboden zorg in een ouderinitiatief anders is dan in een traditionele zorginstelling, spraken we met zorgaanbieders in deze woonvormen. We selecteerden daarvoor drie van elkaar verschillende aanbieders die in het veld actief zijn, en hielden per zorgaanbieder een interview met een koppel bestaande uit iemand op management- of directieniveau en iemand op het uitvoerend niveau in een ouderinitiatief. Daarmee kwamen zowel zaken die op organisatieniveau spelen aan bod, als kwesties in de dagelijkse zorg aan bewoners en de omgang met ouders. De organisaties die we selecteerden, waren twee organisaties die zowel zorg in ouderinitiatieven bieden als zorg in hun eigen instelling. Een van deze twee organisaties stimuleert en ondersteunt oudergroepen bij het realiseren van een dergelijk initiatief. De derde organisatie die werd geselecteerd, is ontstaan vanuit een wooninitiatief van ouders en levert alleen zorg aan ouderinitiatieven. Met deze selectie probeerden we een aanvullend beeld van de ouderinitiatieven te krijgen vanuit het perspectief van zowel meer traditionele als nieuwe organisaties. Daarnaast was het doel zicht te krijgen op mogelijke verschillen tussen zorg in instellingen en zorg in ouderinitiatieven.

Deelnemers expertmeeting

Aan de expertmeeting namen vertegenwoordigers deel van verschillende organisaties die als actor betrokken zijn bij ouderinitiatieven, zoals een gemeente, zorgaanbieder, woningbouwcorporatie, zorgkantoor en belangenorganisatie van pgb houders. Een overzicht van de deelnemers is opgenomen in bijlage A.

Noten

- 1 Er bestaan enkele wooninitiatieven waarbij de bewoners zelf (dus mensen met een beperking) initiatiefnemers zijn. Deze hebben we echter niet in ons onderzoek kunnen betrekken, het contact kwam niet tot stand.
- 2 Soms in combinatie met zorg uit de Zvw. Een enkele bewoner ontvangt zorg uit de Jeugdwet, als hij of zij nog geen 18 jaar is en niet in aanmerking komt voor Wlz maar wel begeleiding nodig heeft.
- 3 Op dit moment komen mensen met psychiatrische aandoeningen (nog) niet in aanmerking voor een (nieuwe) Wlz-indicatie.
- 4 De adviseurs hebben nog enkele namen genoemd van personen die (ooit) actief (waren) in Groningen, Zeeland en Limburg. Omdat er in de gesprekken met de acht adviseurs verzadiging optrad en we geen nieuwe informatie meer kregen, werden deze personen uiteindelijk niet meer voor het onderzoek benaderd.
- 5 Bij de speurtocht naar wooninitiatieven kwamen we een enkel initiatief tegen voor een andere doelgroep zoals mensen met een zintuigelijke beperking, psychiatrische problematiek (anders dan autisme), of alleen lichamelijke beperkingen. In ons onderzoek hebben we, vanwege de beschikbare tijd/middelen, geen wooninitiatieven kunnen betrekken voor mensen met alleen lichamelijke of zintuigelijke beperkingen.

- 6 Verzadiging houdt in dat er een punt is bereikt waarop bij het afnemen van een volgend interview geen nieuwe informatie meer boven komt.

2 Kiezen voor een ouderinitiatief

Bij het opgroeien en volwassen worden van kinderen hoort ook op eigen benen leren staan. Zodra een jongere daaraan toe is, verlaat hij of zij het ouderlijk huis. Maar als een kind een beperking heeft, is zelfstandig wonen niet zo vanzelfsprekend. Ouders van deze kinderen moeten hiervoor vaak zelf nadenken, keuzes maken en stappen zetten: Waar gaat mijn kind wonen? Is zelfstandig wonen haalbaar, en zo niet, in welke voorziening voor beschermd of beschut wonen zou hij of zij op zijn plek zijn? Sommigen besluiten zelf een woonvoorziening voor hun zoon of dochter op te richten. Burgerinitiatieven zoals dit vertrekken vanuit andere principes dan initiatieven van de overheid of bestaande zorginstellingen. De overheid heeft tot taak zorg te creëren die voor iedereen die zorg nodig heeft kwalitatief goed, toegankelijk en betaalbaar is (Rijksoverheid 2011; SER 2012). Bij een ouderinitiatief staat de kwaliteit wellicht wel voorop, maar bij de toegang tot het initiatief en betaalbaarheid ervan spelen vooral belangen van de groep en minder die van alle burgers. Dat leidt tot de vraag of een ouderinitiatief wel voor iedereen die dat zou willen bereikbaar is (Verhoeven 2015). Er zou sprake kunnen zijn van in- en uitsluiting van bepaalde groepen burgers.

In dit hoofdstuk staat de eerste onderzoeksvraag centraal en beogen we meer zicht te krijgen op de redenen voor een ouderinitiatief en de meerwaarde ten opzichte van bestaande voorzieningen. Ook willen we weten wie er in ouderinitiatieven wonen en wie de initiatiefnemers zijn. We maken gebruik van de interviews met initiatiefnemers, adviseurs en zorgverleners die betrokken zijn bij ouderinitiatieven.

2.1 Waarom een ouderinitiatief?

Kiezen voor een ouderinitiatief lijkt niet de gemakkelijkste weg. Er komt veel bij kijken en initiatiefnemers moeten een lange adem hebben, want het duurt jaren voordat een ouderinitiatief is gerealiseerd. Waarom kiezen ouders ondanks dat er dan toch voor om zelf een woonvorm op te zetten? We stelden deze vraag aan adviseurs, de ouders/initiatiefnemers zelf en de zorgverleners, en zagen dat er verschillende redenen zijn om te kiezen voor een ouderinitiatief.

Ik wil de situatie creëren dat wanneer ik mijn ogen sluit dat ik zeker weet dat zij goed zit. Ik denk dat het elke ouder daarom gaat. Ik ga ervanuit dat elke ouder zo erin steekt. (vader, dochter met verstandelijke beperking op zoek naar nieuwe plek, interview echtpaar)

Omdat de kinderen zo kwetsbaar zijn en waarschijnlijk afhankelijk zullen blijven van anderen, hebben de meeste ouders daarover ambivalente gevoelens: loslaten en vast willen houden.

Het is moeilijk om los te laten. (moeder, woongroep verstandelijke beperking, groep 5)

Ze kunnen ontstellend moeilijk loslaten. (adviseur 7)

Het lange traject helpt ouders ook bij het proces 'anders vasthouden'. Je gaat er op een andere manier naar kijken als je kind het huis uit gaat. (adviseur 2)

Ouders zijn zich ervan bewust dat zij op een andere manier met hun kind om moeten leren gaan. Het is ook niet altijd gemakkelijk om als ouders met een volwassen kind dat afhankelijk is van zorg in hetzelfde huis te blijven wonen. Het doet de relatie tussen ouder en kind goed als het kind het ouderlijk huis heeft verlaten en de zorg aan anderen is overgedragen, is de ervaring van deze moeder:

En wat het ook is, wat ik ook heel belangrijk vind, wat ik gewoon ervaren heb, is dat ik weer ouder kan zijn, en niet continu ook nog hulpverlener ... Want in die kleine setting van een gezin waar je heel erg op elkaar let, wordt niemand gelukkig als je op een gegeven moment strakjes op je 70^e met een kind van 45 zit. (moeder, woongroep autisme en verstandelijke beperking, groep 3)

Het ouderlijk huis willen verlaten is dan wel de eerste aanleiding om op zoek te gaan naar een geschikte plek, maar dat maakt het nog niet noodzakelijk om voor ouderinitiatief in plaats van bestaand aanbod te kiezen. Daarvoor zullen meer redenen zijn.

Sterke behoefte aan eigen regie

Vrijwel alle respondenten in ons onderzoek gaven als eerste reden voor het starten van een ouderinitiatief dat de ouders en hun kinderen een sterke behoefte hebben aan eigen regie. Er zijn meerdere aspecten waarover men regie wil houden. Bijvoorbeeld zeggenschap over waar en met wie je kind gaat wonen, en dat het daar ook kan blijven.

We willen de eigen regie houden, dat is ook de reden waarom je een persoonsgebonden budget hebt. (vader, dochter met verstandelijke beperking op zoek naar plek, interview echtpaar)

Het is heel normaal dat je kunt kiezen waar je wilt wonen, en dat is gehandicapten nu ook gegund, ze hoeven zich niet te schikken naar wat er aangeboden wordt. (adviseur 2)

In een zorginstelling wordt je kind in een groep geplaatst en vaak weer overgeplaatst, bijvoorbeeld omdat de zorgvraag verandert. Bij een ouderinitiatief is het doel vaak een stabiele woonplek te creëren en de groep bij elkaar te houden.

Nou bij ons, ik heb het al toegelicht, het was een hele aardige club en die wilden we bij elkaar houden. (vader, woongroep verstandelijke beperkingen, groep 4)

Want we hebben gezegd: samen oud worden. (vader, woongroep meervoudige beperkingen, individueel interview)

Een ander aspect waarover ouders en bewoners graag regie houden, is de zorg die er in het initiatief wordt geleverd. Zij willen transparantie in de kosten en zekerheid dat hun kind de zorg krijgt die geïndiceerd is. Dat kan dankzij een persoonsgebonden budget, een pgb. Met de introductie van het pgb steeg ook het aantal initiatieven. De ouders kiezen de zorgaanbieder uit en als deze niet bevalt, kunnen zij een andere partij inhuren. Het kind hoeft daarvoor niet te verhuizen. Ze willen zeggenschap blijven houden over wie de zorg aan hun kinderen levert, maar ook over de vorm. De ouders voelen zich daarvoor sterk verantwoordelijk.

[...] waarbij wijzelf de regie hebben, waarbij eigenlijk onze kinderen de regie hebben, maar wij zijn degenen die ze vertegenwoordigen. (vader, woongroep verstandelijke of meervoudige beperkingen, groep 3)

Wij hebben als uitgangspunt genomen: de ouders blijven altijd verantwoordelijk, eindverantwoordelijk. (vader, woongroep meervoudige beperkingen, groep 1)

Hoe de ouders dit ook organiseren, voor allemaal is goede zorg een belangrijke voorwaarde voor het ouderinitiatief.

Ontevreden over de zorg, te weinig aandacht, te grootschalig, te weinig kijken naar ontwikkelingen, geen oog voor wat ouders vinden, te weinig deskundig personeel in de grote instellingen. Plus het feit dat ze graag hun kind dicht in de buurt willen, het lokale netwerk blijft beter in stand. Een huis voelt ook echt als thuis. De kwalitatief betere zorg staat altijd wel voorop. (adviseur 1)

Sfeer

Een ander belangrijk aspect waar ouders ook graag wat over te zeggen hebben is de sfeer van de groep. Door de woonvorm in eigen beheer te houden, kunnen ouders beter waarborgen dat hun kinderen in een sfeer wonen die aansluit bij die van het ouderlijk huis. Voor de een gaat het dan echt om een levensfilosofie, maar voor een ander gaat het meer om het gevoel van herkenning en je thuis voelen.

Wij willen eigenlijk dat dat huiselijke gevoel, wat ze van huis hebben meegekregen hè, die geborgenheid, dat ze dat ook met elkaar vinden. (moeder, woongroep autisme en verstandelijke beperking, groep 3)

Allemaal ouders die op hun manier, zoals hun kinderen opgevoed zijn en grootgebracht zijn, die datzelfde wilden voor hun gehandicapte kind, ook in de toekomst. Dat is eigenlijk de drijfveer van ouders. [...] wij als groep ouders, wij hebben een christelijke levensovertuiging. (vader, woongroep meervoudig gehandicapten, groep 1)

Het zijn hele simpele dingen hoor, mijn vrouw kwam ook ergens en die zei: Nou, er hangt helemaal geen sfeer, het hangt vol met spinnenwebben enzovoort, ik wil mijn zoon hier niet hebben. Dit soort simpele dingen, niet om leven en dood. (moeder, woongroep autisme en normale intelligentie, groep 2)

Belangrijk voor de sfeer kunnen bijvoorbeeld ook regels zijn over de omgang met elkaar en wat wel en niet wordt toegestaan.

Wij kunnen nu toch veel meer aangeven hoe gedragsregels zijn bijvoorbeeld. Of hoe wordt er bijvoorbeeld omgegaan, soms komen er mensen met alcohol op de woning. In zo'n instelling heb je daar toch weinig over te zeggen, want dan is dat allemaal al bepaald en dan heb je daar als ouder heel weinig in te brengen. (moeder, kind in woongroep verstandelijk gehandicapten, individueel interview)

Wensen van de bewoners centraal

Ouders gaan zoveel mogelijk uit van de wensen en voorkeuren van het kind zelf. Gewoon zijn, en wonen in een huis in de buurt en meedoen met 'het gewone leven' is voor de meeste bewoners belangrijk (zie ook Voss et al. 2017). Bij sommige woongroepen is daarom van buitenaf ook niets bijzonders aan de woningen te zien, er hangt geen bordje 'zorginstelling' naast de deur.

In een van de groepen kwam het belang van wensen van bewoners heel nadrukkelijk aan bod toen werd gesproken over de inrichting van de woning.

Toen hebben wij volgens de methode van John O'Brien¹ echt ook een woonwensenonderzoek gedaan en gekeken van wat willen jullie nou eigenlijk. Dus Lena [naam gefingeerd], hoe wil jij eigenlijk graag wonen [...]. Toen zei Lena: 'Ik wil graag een huis met een zwembad.' Nou is onze filosofie altijd geweest van 'zeg nooit nooit'. Nee. Maar: 'Wat kun je eraan doen om toch een huis met een zwembad te bereiken? Nou dan moeten we een staatslot gaan kopen', en dan: 'Maar voorlopig hebben wij niet zoveel geld dat wij een huis met een zwembad kunnen maken.' [...] Om precies naar de wens wat Lena wilde, daar gaat het om. (moeder, woongroep verstandelijke beperking, groep 5)

[...] een van de dingen die mijn broer dan zei, hij wilde graag een eigen brievenbus en een eigen voordeur, dus heel basis eigenlijk, in tegenstelling tot het zwembad, maar goed ... als je er dan over doorpraatte met die bewoners dan ging het over gewoon zijn, zo gewoon mogelijk. (zus, woongroep autisme en normale intelligentie, groep 5)

Meedoen, niet 'achter de slagboom'

Een ouderinitiatief is altijd kleinschalig en het gaat meestal om een woonvorm 'midden in de wijk'. Ouders zien dat als voordeel, want de afstand tot de samenleving is dan klein. Het biedt meer mogelijkheden tot inclusie dan een zorgstelling.

En wat je ook wil is de inclusie, ja, dus dat in de samenleving staan. Dat gaat niet met een instelling van 40 personen, want dat is een wereld op zich. Maar op het moment dat het kleiner is en ook, dan is er veel meer communicatie met de buitenwereld, dan hebben ze ook zelf het idee dat ze aan de maatschappij deelnemen. (moeder, woongroep autisme en verstandelijke beperking, groep 3)

Naast omstandigheden die ouders graag wensen voor hun kind, zijn er ook dingen die ze juist niet willen. Veel ouders zien een zorginstelling als een plek waar kinderen geïsoleerd raken van de samenleving, en dat willen ze voorkomen.

Wij hadden wel heel snel in de gaten dat onze dochter wel een typetje was die met hulp en ondersteuning een rol zou kunnen spelen in de maatschappij en dus niet, om het maar eens heel zwart-wit te zeggen, achter de slagboom en dan komt ze in een prachtig mooi bos. (vader van dochter met verstandelijke beperking, zoekt nieuwe plek, interview echtpaar)

Men wil ook voorkomen dat het kind geïsoleerd raakt van familie. Omdat ouders of andere familieleden een grote rol spelen in het beheer van de woonvorm, is die betrokkenheid als het ware een voorwaarde om in een ouderinitiatief te kunnen wonen. In twee groeps gesprekken gaf men voorbeelden van instellingsbewoners van wie bij hun overlijden geen familieleden meer konden worden opgespoord, omdat er helemaal geen contact meer was. Dat is een schrikbeeld voor veel ouders.

Ik heb stage gelopen in mijn studietijd met verstandelijk en lichamelijk, meervoudig gehandicapt en die kregen eigenlijk nooit bezoek. Dat vond ik als jong meisje zo confronterend. Ik dacht: Komt er nooit familie? Hebben ze geen vader, moeder, broers, zussen? Dat vond ik zoiets vreemds, maar dat was vroeger zo. Je plaatste je kind en één keer in de maand ging je misschien eens een keertje kijken, dat was vroeger zo. (moeder, woongroep verstandelijke beperking/downsyndroom, groep 5)

En waarom dat ouderinitiatief? Omdat er dan betrokkenheid blijft ... (vader, woongroep verstandelijke beperkingen, groep 1)

Ouders bij wie het (nog) niet is gelukt om hun kind in een ouderinitiatief te laten wonen, lijken niet veel anders te denken over de redenen om een ouderinitiatief te starten.

En ik, ja ons idee was, je zoekt de meerwaarde, je wil soortgenootjes bij elkaar, enthousiaste ouders die gewoon, die gewend zijn om juist verder, om gewoon niet buitengesloten te worden van de dingen, maar dat wil je juist bereiken en dat kun je dan met je pgb en als je een beetje flexibel en creatief kunt denken, wat een instelling niet kan of minder kan, laten we maar zó zeggen. Maar dat zoek je dan. (moeder, zoon verstandelijke beperking niet meer in ouderinitiatief, interview echtpaar)

Er is geen alternatief

Een andere reden voor een ouderinitiatief die regelmatig wordt genoemd, is dat er geen alternatief was. Soms komt dat door een lange wachtlijst bij de instelling of kleinschalige woonvoorziening waarnaar de voorkeur uitgaat. Sommige ouders zagen zich daarom genoodzaakt om zelf aan de slag te gaan.

Toen hebben wij zelf gedacht van: nou die flat zal wel jaren duren, dat duurt maar door en ze zullen steeds wat maar er gebeurt niks, wij nemen het zelf in handen. (vader, woongroep verstandelijk gehandicapten, groep 1)

Maar voor anderen geldt dat het aanbod dat zij nodig vinden voor hun kind niet bestaat. Dat lijkt vooral op te gaan voor ouders van mensen met ggz-problematiek of autisme of bijvoorbeeld niet-aangeboren hersenletsel (NAH).

Of dat hij gewoon bij een groep kwam waar hij gewoon helemaal niet paste. Omdat hij in een rolstoel zat kwam hij altijd bij mensen met ernstige verstandelijke beperkingen, omdat dat dan de mensen waren die ook in een rolstoel zaten. Maar ja, daar kon hij dan niet mee communiceren, dat zijn vaak mensen die niet verbaal vaardig zijn. Of hij kwam dan met mensen op gelijkwaardig verstandelijk niveau, maar dan was zijn woning weer niet geschikt voor rolstoelen. Of hij kwam bij een NAH-woning, die zijn er dan ook wel, maar dan bij 65-plussers. Hè, na auto-ongevallen, CVA's² of wat dan ook. Ja, daar wil je hem natuurlijk ook niet tussen hebben. Er waren wel wat plannen binnen de verschillende zorginstellingen, maar die zijn allemaal weer wegbezuinigd. (moeder, kind met niet-aangeboren hersenletsel in woongroep verstandelijk gehandicapten, individueel interview)

Het idee was dat er geen passende voorziening was waarbij je wel dat vangnet kunt bieden, maar niet achter een gesloten voordeur zit. Dus dat was eigenlijk de aanleiding. (vader, bestuur woongroep autisme in koepelorganisatie, groep 4)

Je hebt ook niet heel veel alternatieven hè als je een zoon hebt met een vorm van autisme. Maar iedereen heeft wel het gevoel dat ie zelfstandig zou kunnen wonen onder begeleiding van. Dus we zaten toch heel snel in die hoek te kijken van bestaande ouderinitiatieven of wooninitiatieven die in oprichting waren en ja, op een gegeven ogenblik kwam er een plaats vrij op [ouderinitiatief] en daar hebben wij toen gebruik van gemaakt. [...] Anders had hij nu nog thuis gewoond. (vader, woongroep autisme en normale intelligentie, groep 4)

Alternatieven voor mensen met een vorm van autisme of ggz-problematiek zijn vaak beschermde woonvormen met een mix van bewoners die vaak niet past. Voor iemand met psychiatrische problemen of autisme is de dynamiek in een groep vaak te belastend. Sommige ouders hebben dit ook zelf ervaren.

Hij heeft bij [een instelling] gewoond voor verstandelijk gehandicapten. Maar dat ging niet, want daar waren ook weer mensen met gedragsproblemen en daar kon hij juist niet tegen, omdat mensen met schizofrenie minder stress kunnen hebben. [...] Mensen met schizofrenie hebben aan de ene kant sociale problemen en aan de andere kant voelen ze zich heel snel eenzaam. [...] maar het voordeel is dus nu dat ze een eigen appartement hebben waar ze zich kunnen terugtrekken als ze dat willen en een gezamenlijk iets waar gezamenlijk gegeten kan worden, dus ze hebben die keuze. (moeder, bestuur woonvorm ggz onder koe-pelorganisatie, zoon woont niet in dit initiatief maar zelfstandig)

Een van de zorgaanbieders die zorg levert in een ouderinitiatief voor mensen met autisme vertelt dat zij regelmatig ouders aan de telefoon hebben die wanhopig op zoek zijn naar een plek bij het initiatief, omdat zij hun kind alleen nog kwijt kunnen tussen mensen met verslavingsproblematiek. Ze zijn bang dat hun kind het gedrag van hun medebewoners overneemt of door hen geïntimideerd wordt en daardoor nog meer problemen krijgt. Individueel wonen is volgens de ouders van initiatieven voor hun kinderen met autisme of psychiatrische aandoeningen te hoog gegrepen.

Dan wonen ze ergens, maar dan hebben ze waarschijnlijk zware ambulante zorg nodig, dat ten eerste. Maar maatschappelijk gezien gaan zij het niet redden, niet in de maatschappij, niet in hun werksituatie, dan raken ze in paniek, dan is de helderheid en duidelijkheid voor hun weg. De schil van bescherming, hè, beschermd wonen, die is weg. En dan heeft de maatschappij eigenlijk aan de andere kant een veel groter probleem. Geen werk, uitkeringen, ambulante zorg die geleverd moet worden. (vader, woongroep autisme en normale intelligentie, groep 3)

Dakloosheid. (moeder, woongroep autisme en verstandelijke beperking, groep 3)

Een veilige beschermende woonomgeving, dat is waar we naar zoeken. Waar wij bang voor waren dat is dat als wij er niet meer zijn dat onze zoon ergens in een flatje drie hoog woont, vereenzaamt, panikeert, misschien wel gaat zwerven weet ik veel, dat zijn angstbeelden die wij hebben. (vader, woongroep autisme verstandelijke beperking gemengd niveau, groep 3)

Samenvattend: het lijkt erop dat de redenen om voor een ouderinitiatief te kiezen voor ouders van kinderen met een verstandelijke beperking deels anders zijn dan voor ouders van kinderen met ggz-problematiek en autisme. In de eerste groep staat idealisme vaak voorop: zo gewoon mogelijk in de wijk, invloed hebben op de sfeer en de zorg, een hechte

groep vormen waarin het kind zich thuis kan voelen als in een gezin. Bij de tweede groep spelen deze zaken zeker ook een belangrijke rol, maar daar is het ouderinitiatief ook vaak een pragmatische oplossing: er viel weinig te kiezen. Je zou dat kunnen zien als de ‘push-factoren’, factoren die het starten van een ouderinitiatief noodzakelijk maken, terwijl bij de eerste groep vooral de ‘pullfactoren’, die de aantrekkelijkheid van een ouderinitiatief bepalen, een rol spelen. Voor alle ouders geldt dat zij er belang aan hechten dat hun kind niet van hun zorg afhankelijk blijft en op ‘eigen benen leert staan’, met de begeleiding die nodig is.

2.2 Initiatiefnemers

We weten nu wat de redenen zijn voor (het opzetten van) een ouderinitiatief, maar wie zijn nu de initiatiefnemers, de ouders van de bewoners? Kan iedereen zo’n initiatief opzetten of zijn daar bepaalde competenties of hulpbronnen voor nodig? En hoe vinden ze elkaar?

Initiatieven alleen weggelegd voor hoogopgeleide ouders?

In algemeen onderzoek naar burgerinitiatieven wordt er wel op gewezen dat deze initiatieven bepaalde sociale vaardigheden en bureaucratische competenties vergen. Vaak zijn hier dan ook vooral hoogopgeleide mensen bij betrokken (Broese van Groenou et al. 2017; Engbersen et al. 2015; Tonkens 2015), zie ook hoofdstuk 1. Dit sluit aan bij wat diverse adviseurs als gunstige eigenschappen van initiatiefnemers noemden: doelgericht zijn, een netwerk hebben, het overzicht en reële verwachtingen hebben, een pgb kunnen beheren en beseffen dat je kind je zal overleven en dat je het los moet laten. Vrijwel alle adviseurs zeggen dat het vaak om hoogopgeleide ouders gaat die het initiatief nemen. Verschillende expertise wordt bij elkaar gelegd: de een heeft juridische kennis, de ander is accountant, de volgende heeft ervaring in de zorg.

Ik denk dat hier vijf connaisseurs zitten van de Nederlandse wetgeving. Van hoe de zorg in elkaar zit. Hoe de huurwet in mekaar zit. Hoe de huurtoeslag is. Wat het verschil is tussen huurtoeslag en woontoeslag en waarom dat zo is. Hoe zorgovereenkomsten wel en niet moeten worden ingevuld, wil je wel of niet je bedrag krijgen. (vader, woongroep autisme verstandelijke beperking gemengd niveau, groep 3)

Maar toch zeggen alle betrokkenen, zowel adviseurs, zorgverleners als ouders zelf, dat de uiteindelijke oudergroepen niet alleen uit hoogopgeleide en vermogende ouders bestaan. In de praktijk blijkt het vaak om een mix te gaan.

Ouders hoeven echt niet allemaal hoogopgeleid te zijn, een mix is mooi maar je ziet wel dat de hoger opgeleiden dan een groter stempel drukken op het beleid. (adviseur 8)

Het heeft wel de naam dat het heel elitair is, omdat je nou eenmaal om dat allemaal te kunnen regelen en vol te houden de weg een beetje moet weten. Maar als ik kijk bij de

ouders van dit wooninitiatief, heb ik toevallig een academische opleiding en dan is er misschien nog één, maar er is ook iemand die keukenkastjes in elkaar zet. (moeder, woongroep autisme en verstandelijke beperking, groep 3)

De een kan dit en de ander kan dat. [...] het geheel is meer dan de som der delen. (vader, woongroep verstandelijk gehandicapten, groep 1)

Hoogopgeleiden of mensen met ondernemerservaring nemen vaak de leiding, maar iedereen kan een steentje bijdragen. Ouders hebben soms een hoog inkomen en kunnen dan appartementen kopen, maar dat is ingewikkeld. Want wat gebeurt er als iemand weggaat? En wat als die ouders er niet meer zijn?

Gedeelde visie

Voor een goed lopend initiatief is het belangrijk dat de ouders samen door een deur kunnen en een gedeelde visie hebben. Dit maakt duidelijk dat niet goed te zeggen is welk type ouder nu wel of niet geschikt is voor een ouderinitiatief. Vaak gaat het om ouders met verschillende capaciteiten, die inzet tonen en hun gedeelde visie nastreven.

[...] toen wij erbij kwamen heb ik zelf heel erg aangegeven dat ik graag een gezamenlijke visie wilde hebben, omdat wij daar in een eerder initiatief tegen aangelopen waren. [...] Wat vinden we belangrijk? Dus we moeten eerst die visie ontwikkelen. (moeder, kind met niet-aangeboren hersenletsel in woongroep verstandelijk gehandicapten, individueel interview)

De ouders moeten wel met elkaar door een deur, dat is het kwetsbare van zo'n initiatief. Ouders moeten een gedeelde visie hebben, en daar steeds weer aan worden herinnerd. (adviseur 8)

Maar het gaat om de samenhang. En de een is goed in het knutselen, wat ik daarstraks zei. En de ander is weer goed in de regeltjes. En zo heb je elkaar nodig en de ander die is gewoon hartstikke vrolijk en die weet de boel weer een beetje op gang te krijgen als iedereen denkt van: oh, hoe moet dit allemaal? Dus het gaat erom, ja, als je het gezamenlijke doel hebt, dan loopt het wel goed. (moeder, woongroep autisme en verstandelijke beperking, groep 3)

Hoe vinden ouders elkaar?

Uit de groeps gesprekken blijkt dat bij een aantal ouderinitiatieven ouders elkaar al kenden. Zij hebben vaak een klein netwerk, dat vooral rond de zorg van hun gehandicapte kind is georganiseerd en kennen elkaar vaak via een school voor speciaal onderwijs of een logeervoorziening.

Wij kenden elkaar al heel lang, van de ZMLK-school, [...] en uiteindelijk zijn we bij elkaar gaan zitten en gezegd van nou, ik heb met mijn vriendin het plan gemaakt en toen hebben we ook gezegd van is dit iets waar jullie je ook in kunnen vinden want we kunnen het niet alleen. En toen zijn er veertien mensen bij gekomen, één is er afgevallen en één is er later weggegaan en daar is een nieuwe voor bij gekomen. (moeder, woongroep verstandelijke beperking/downsyndroom, groep 5)

En die netwerken zijn natuurlijk, zeker bij intensieve zorg, heel schraal, heel dun, dus clusteren die zich rondom contactmomenten, zorgmomenten. Dus bijvoorbeeld bij een dagopvang of een logeerhuis, dat soort faciliteiten. (begeleider, zorgverlener 3)

Een andere vindplaats voor ouders zijn de lokale adviseurs van wooninitiatieven, die vaak een netwerk hebben of informatiebijeenkomsten organiseren. Uit de ontmoetingen op zo'n bijeenkomst kan een nieuwe initiatiefgroep ontstaan.

Minder behoefte onder mensen met migratieachtergrond?

Er zijn nauwelijks groepen die door mensen met een migrantenachtergrond worden opgezet, aldus de adviseurs. Er zijn wel wooninitiatieven die een zorgondernemer voor bewoners met een migrantenafkomst opzet. De adviseurs kennen wel enkele groepen met mensen met een migratieachtergrond, zoals een groep Antilliaanse Nederlanders, een groep kinderen van Marokkaanse herkomst en een gemengde groep, met 'authentieke' Amsterdammers en bewoners van Turkse, Surinaamse en Marokkaanse herkomst, maar dat zijn uitzonderingen.

Sommige ouderinitiatieven hebben wel een bewoner van niet-Nederlandse herkomst, maar dan gaat het vrijwel altijd om een kind dat in een Nederlands gezin is geadopteerd. Een van de adviseurs vertelt dat zij ooit een ouderinitiatief van ouders van Marokkaanse komaf heeft begeleid. De gezinnen hadden allemaal een of meerdere kinderen met een beperking. Zij zijn met meerdere gezinnen dicht bij elkaar gaan wonen, met medewerking van de woningcorporatie. De moeders kunnen zo gemakkelijk voor elkaars kinderen zorgen, en zijn op deze wijze minder geïsoleerd. Een van de zorgverleners vertelt dat zij een informatieavond hebben georganiseerd voor mensen met een migratieachtergrond, om te kijken wat de behoefte is aan kleinschalige wooninitiatieven.

Al pratende kwamen we erachter dat deze mensen eigenlijk op zoek waren naar een geschikte woonvorm met elkaar en dat ze zelf de zorg gingen leveren. (manager, zorgverlener 1)

Families van niet-westerse herkomst houden hun kinderen liever binnen het eigen gezin, is het idee.

[...] want ten eerste zijn er ontzettend veel verschillende groepen mensen met een migratieachtergrond, maar daar is heel vaak de neiging om het sowieso in de familie te doen, maar

ook om dingen verborgen te houden. [...] Dus ook over ziekte en zo praat je niet, over mensen die een handicap hebben praat je niet, daar schaam je je voor, ik weet niet of dat het goeie woord is, [...] maar daar wordt niet over gesproken en dat ga je ook zeker niet buiten de deur brengen dan, dat moet je dan zelf oplossen. Denk ik hoor ... (manager, zorgverlener 2)

2.3 Wie kunnen wel en niet in een ouderinitiatief wonen?

De ouderinitiatieven in dit onderzoek zijn alle opgezet door ouders voor hun kinderen die vanwege een beperking niet voldoende in staat zijn om zelfstandig te wonen. We zagen twee groepen die relatief vaak in een ouderinitiatief wonen: mensen met een verstandelijke beperking (al dan niet met een lichamelijke beperking) en mensen met autisme (met en zonder verstandelijke beperking). We staan ook stil bij groepen die minder in aanmerking lijken te komen dan anderen.

Leeftijden van bewoners

De ouderinitiatieven worden vaak opgezet voor jongeren of jongvolwassenen.³ Ze groeien mee met het ouderinitiatief: hoe langer het initiatief bestaat, hoe ouder de bewoners. Vaak zie je na een jaar wat wisselingen in de groep, omdat de jongeren zich nog ontwikkelen en het dan toch niet helemaal past, aldus een van de adviseurs. Sommige woongroepen zijn opgezet met het doel om samen oud te worden. De leeftijd is dan redelijk homogeen. Het zijn groepen die elkaar bijvoorbeeld op de school voor speciaal onderwijs of de logeeropvang tegenkwamen en samen zijn opgegroeid. Bij andere varieert de leeftijd van 20 tot 50-plus, wat voor iemand met bijvoorbeeld downsyndroom oud is. Een groot leeftijdsverschil is bij mensen met een verstandelijke beperking niet zo'n probleem, omdat zij op een bepaald leeftijdsniveau functioneren. Een van de ouders verwoordt dat zo:

Maar onze ervaring is dat, net zoals de schrijver van 'Scheel engeltje'⁴ dat indertijd zei, ze hebben eigenlijk geen leeftijd, ze zijn engelen. De leeftijd speelt weinig een rol. Wel het niveauverschil, want ze hebben een niveauverschil. (vader, woongroep verstandelijk gehandicapten, groep 1)

Type beperking

De zorgverleners en adviseurs bevestigden het beeld dat de doelgroepen verstandelijke beperking en autisme relatief vaak voorkomen in een ouderinitiatief. Zo zijn er bij bijeenkomsten over kleinschalig wonen veel mensen aanwezig die vragen stellen over mensen met een verstandelijke beperking of psychiatrische problematiek. Onderzoek van Bureau NHM bevestigt dat veel initiatieven voor deze doelgroepen worden opgezet, met name voor mensen met een verstandelijke beperking (Dijk et al. 2011).⁵ Het zijn wel vaak de 'makkelijke klanten', vertelt een van de adviseurs. Voor sommige groepen is een ouderinitiatief minder geschikt, bijvoorbeeld voor mensen met ernstige ggz-problematiek zoals borderline, psychoses of schizofrenie.

Dat zijn toch wel eigenlijk problematieken die te heftig zijn voor een ouderinitiatief. Daar kunnen we niet de veiligheid in bieden die ze eigenlijk nodig hebben. Vaak hebben die ook een ietwat geslotener dwingendere setting nodig en wij werken hier heel erg vanuit zelfstandigheid, regie bij de bewoner en bij ouder en vanuit dat punt de begeleiding in. (begeleider, zorgverlener 2)

In ons onderzoek kwamen wel twee initiatieven voor die specifiek voor mensen met psychiatrische aandoeningen zijn opgezet. Een daarvan valt onder een koepelorganisatie, en wellicht schuilt daarin het succes omdat daardoor kennis en ervaring gedeeld kunnen worden. Het andere initiatief voor deze doelgroep bestaat uit een klein aantal bewoners. Dat kleine aantal is volgens de ouders juist de kracht van het initiatief.

[...] omdat het om een hele kwetsbare groep mensen gaat. In het eerste plan werd uitgegaan van wellicht tien bewoners, nou achteraf zijn wij heel erg blij dat dat niet gelukt is want waarschijnlijk was de match met de medebewoners dan een stuk moeizamer verlopen en dit gaat goed. (moeder, kleine en jonge woongroep ggz, groep 2)

Adviseurs zien dat met name mensen met ernstige sociale en gedragsproblemen niet zo geschikt zijn voor een ouderinitiatief. Zij worden vaak niet uitgekozen als ze zich willen aansluiten bij een ouderinitiatief.⁶

Kinderen met heel moeilijk gedrag vallen wel buiten de boot. Dat vind ik wel lastig. Moeilijk hanteerbaar gedrag is vaak niet gewenst. (adviseur 1)

Ik ben een tijd bezig geweest met een aantal ex-daklozen/verslaafden. Daar hoef je bij een corporatie niet mee aan te komen. (adviseur 3)

Sterk netwerk

Toch is hiermee niet gezegd dat een bepaalde groep, bijvoorbeeld mensen met ernstige psychiatrische aandoeningen of moeilijk gedrag, niet in aanmerking komt voor een ouderinitiatief. Of mensen in aanmerking komen hangt ook af van het steunsysteem om de bewoners heen.

Ggz: ik weet het niet. Als er een goede groep van ouders en anderen eromheen staat, dan is dat geen probleem. (adviseur 2)

Mensen moeten een tamelijk stevig netwerk hebben, meestal betrokken ouders, die het initiatief (kunnen) nemen en het ouderinitiatief besturen. Bij sommige typen aandoeningen is er een relatie tussen de aandoening en het steunsysteem. Zo hebben mensen met niet-aangeboren hersenletsel (NAH) problemen in communicatie en gedrag die de relatie met familie en vrienden of huisgenoten kunnen ondermijnen. Ook mensen met een lichte

verstandelijke beperking (LVB) hebben vaak een kwetsbaar netwerk waarin meerdere sociale problemen spelen.

Dus in de LVB-doelgroep bijvoorbeeld. [...] jongeren die thuis wonen die dan uiteindelijk de deur uitgaan met vaak een heleboel toeters en bellen en gedonderjaag en ellende. Ja dat netwerk breekt af, dat is kwetsbaar, want dan zeggen ouders al heel snel, veel sneller laat ik zo zeggen, je zoekt het maar uit. [...] Daar zie je ook bijna geen particuliere initiatieven in. [...] En er is nog wel een doelgroep aan te wijzen, bijvoorbeeld mensen met niet-aangeboren hersenletsel. Daar zie je ook geen particuliere initiatieven en ik kan dat heel goed begrijpen want dat zijn, heel vaak zijn het systemen die verbroken zijn, relaties zijn verbroken, ja door de problematiek ... (manager, zorgverlener 2)

Dit wil echter niet zeggen dat een bepaalde doelgroep helemaal is uitgesloten van de mogelijkheid om in een ouderinitiatief te wonen. Ook bewoners met niet-aangeboren hersenletsel of een lichte verstandelijke beperking kwamen we in dit onderzoek tegen. Want hoewel de initiatieven zich volgens hun website vaak op een bepaalde doelgroep richten, bijvoorbeeld 'verstandelijk beperkt' of 'autisme met een normale intelligentie', zie je vaak een mix van verschillende aandoeningen.

Wij hebben een mix van kinderen met downsyndroom en aangeboren hersenletsel en dat soort dingen. (vader, woongroep verstandelijke beperkingen, christelijke grondslag, groep 1)

Met name verstandelijk, soms met lichte lichamelijke mankementen erbij zullen we maar zeggen, wat spastisch, hier en daar wat evenwichtsproblemen, waardoor het lopen moeilijk is. Maar licht ... En ook beperkingen, mensen met syndroom van Down, mensen met epilepsie, mensen met autismespectrumstoornissen, mensen met ... nou ja ... (voorzitter, jonge woonvorm voor (lichte) verstandelijke beperkingen, groep 1)

Niveaoverschillen binnen een groep

Het lijkt logisch dat ouders streven naar een zekere homogeniteit van de bewoners. Toch zijn er in de praktijk sterke verschillen, naar bijvoorbeeld type beperking of niveau van functioneren.

Het zijn dus verstandelijk gehandicapten met ook een deel autistische achtergrond. Ja van alles en nog wat. Er zijn erbij die niet kunnen praten. Er is ook iemand bij die heeft gewoon zijn rijbewijs ... Er zit een blinde jongen bij bijvoorbeeld, die ook een nierprobleem heeft. En dat soort zaken spelen allemaal. Ze hebben allemaal, twee hebben er werk officieel en de overige elf die zitten op een dagbesteding. (vader, woongroep autisme verstandelijke beperking gemengd niveau, groep 3)

De groepen die zich richten op mensen met autisme en een normale begaafdheid lijken over het algemeen wat homogener wat betreft hun aandoening. Maar dat betekent nog niet dat de bewoners sterk op elkaar lijken.

[...] want je denkt dat je een homogene groep hebt, maar dat is helemaal niet zo ... Vroeger was het zo van nou je hebt autisme en als je beantwoordt aan die vijf dingen dan heb je autisme. Maar nu blijkt ook dat er hele grote verschillen zijn tussen de mensen en dat eigenlijk de enige overeenkomst is dat ze dus communicatieproblemen hebben en met elkaar of met zichzelf of met de omgeving en voor de rest ... heeft de een hier last van en de ander daarvan. (moeder, grote woongroep autisme en normale intelligentie, groep 2)

Volgens een van de zorgverleners zijn de niveauverschillen in een bewonersgroep van een ouderinitiatief groter dan in een zorginstelling. Dat heeft ermee te maken dat mensen matchen op wie men kent en waarmee zowel de bewoner als de ouders 'door een deur' kunnen, en niet op niveau. Dat maakt het wat moeilijker om een homogene groep te maken dan in een zorginstelling, waar vooral naar niveau wordt gekeken en minder rekening wordt gehouden met de onderlinge 'klik' en waar bovendien makkelijker alternatieven te vinden zijn. Als een bewoner daar bij nader inzien niet zo op zijn plek is, kan een zorgverlener iemand makkelijker doorschuiven naar een andere setting. In een ouderinitiatief bepaalt niet de zorgverlener wie waar woont, maar de bewoner zelf en diens systeem. De sterke verschillen in type en mate van beperking maken de zorgverlening soms wel ingewikkeld, vertelt een zorgverlener uit een ouderinitiatief, maar er zitten ook voordelen aan.

De dynamiek hier vind ik dus juist heel erg gaaf en ze kunnen super goed van elkaar leren. Dus de een wat meer zelfstandig, nou je hebt voornamelijk jongens die leren veel meer rekening houden en het sociaal gedrag en dat leren ze echt wel van een wat lager niveau mensen zeg maar. Dus dat is hartstikke leuk en dat zal je nooit in een zorginstelling tegenkomen. (begeleider, zorgverlener 1)

Maar als ik hier ook, ik kom hier vaak 's avonds om een uur of halfzes, zitten ze aan tafel en dat is het echt de lammen helpen de blinden hè, want de een die kan z'n handen niet gebruiken en de volgende zit ernaast te voeren en een lol dat ze met elkaar hebben! Ja, weet je, daar doe je het voor! (vader, bestuur woongroep meervoudige beperkingen, individueel interview)

Behoeften aan zorg

Dat niveauverschil tussen bewoners vertaalt zich ook in hun uiteenlopende behoefte aan zorg. Het lijkt aannemelijk dat die zorgbehoeften wel een beetje op elkaar moeten aansluiten, omdat er meestal één zorgaanbieder wordt ingehuurd. En die moet wel verstand hebben van het type beperkingen van alle bewoners. Het gaat dan niet alleen om het type zorg, maar ook om de hoeveelheid. Er zijn ouderinitiatieven waar 24-uurszorg is, maar ook ouderinitiatieven waar 's nachts en in het weekend alleen een bereikbaarheidsdienst voor-

handen is. Bewoners van initiatieven met 24-uurszorg hebben doorgaans naast een verstandelijke beperking ook een lichamelijke aandoening. In de initiatieven met een bereikbaarheidsdienst wonen vaker mensen met autisme (met of zonder een verstandelijke beperking). In die laatste initiatieven gaat het meestal om zorg die wordt betaald uit de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo), die door de gemeente wordt toegekend. Bij bewoners met een verstandelijke en/of lichamelijke beperking gaat het in het algemeen om zorg uit Wet langdurige zorg (Wlz), waarvoor het Centrum indicatiestelling zorg (CIZ) de indicatie stelt. Maar in sommige ouderinitiatieven wonen mensen die op basis van deze verschillende wetten zorg en ondersteuning ontvangen, zoals deze moeder over 'haar' initiatief vertelt:

Daar wonen negen jongeren, drie hebben er een Wmo-indicatie, en die hebben autisme. En daar zijn zes met een Wlz-indicatie. Het is eigenlijk allemaal zpz en 3, vanuit de Wlz.⁷ En daar zijn er ook een aantal van die ook een vorm van autisme hebben. (moeder, woongroep autisme en verstandelijke beperking, groep 3)

In sommige initiatieven ligt de zorgzwaarte dicht bij elkaar, maar in andere zijn er toch grote verschillen. Dat is soms zo gegroeid omdat bewoners zich in de tijd in een bepaalde richting ontwikkelen.

Wij zijn een wooninitiatief van tien jongeren die allemaal een Wlz-indicatie hebben. zpz tot 6. De meesten hebben 3 of 4. (vader, woongroep verstandelijke of meervoudige beperkingen, groep 3)

Er wonen dertien bewoners met een verstandelijke beperking, allemaal zpz, nee er zitten er een paar 3 bij, maar de meeste hebben 4 of 5 of 6 en ook twee 7, dus het is echt een hele gemêleerde groep. (moeder, woongroep verstandelijke beperking/downsyndroom, groep 5)

Een onderlinge 'klik'

Of iemand geschikt is voor de groep wordt vaak door ouders en hulpverleners beoordeeld, soms met behulp van een orthopedagogisch onderzoek. Maar het gaat niet alleen om zaken als leeftijd en zorgbehoefte en gedrag, het gaat ook om een meer persoonlijke klik. Daarbij komt dat je bij een ouderinitiatief niet alleen te maken hebt met de (kandidaat-)bewoner, maar ook met diens ouder(s). Die match moet ook goed zijn. Maar dat betekent wel dat mensen kunnen worden uitgesloten, alleen omdat het 'niet klikt'.

Wij hebben laatst inderdaad een hele chique bewoner, kandidaat-bewoner, afgewezen omdat moeder niet in het initiatief paste. Ja en het is een heel pijnlijk proces voor iedereen, maar wel, we zeggen als je bij de voordeur goed met elkaar kijkt hè, beide kanten, dus ook echt het gezin en wij, of dat het past dan heb je daarna gewoon een prettige woongroep. (begeleider, zorgverlener 2)

Als er geen ouder is

Mensen met een beperking die graag in een ouderinitiatief zouden willen wonen, kunnen dat in principe alleen als zij een betrokken ouder hebben, of een ander (familielid) die hun belangen behartigt en daar veel voor over heeft. Toch gaat dat ook weleens anders, een groep kan soms best ook iemand opnemen die van de groep kan profiteren, omdat de groep dat graag wil. Een vader vertelt hoe de groep heeft besloten een bewoonster toe te laten die eigenlijk niet in aanmerking zou komen, omdat er geen ouder is die de belangen voor haar kan behartigen.

Toen kregen we dus een plek hier vrij. We hadden natuurlijk meteen de telefoon roodgloeiend staan, maar toen werd ik gebeld door een curator van een meisje dat ook op de mytelschool had gezeten, die kende ik ook wel. Jaren uit het oog verloren. [...] Dat meisje, d'r moeder heeft de boel bedonderd en fraude, toestanden [...] en dat meisje is van de ene crisisopvang naar de andere gegaan. Heel lang verhaal, [...] spina bifida, is behoorlijk zware zorg. [...] Uiteindelijk kwam dat meisje hier. En ik weet wat voor narigheid ze meegemaakt heeft, maar dat meisje dat kwam hier en als je dié ogen ziet op het moment dat zij hier kwam en ze weet dat ze een eigen plekje heeft... nou ... en dat geldt maal zestien, want het is echt zo, nou ja, daar doé je het voor. (vader, bestuur woongroep meervoudige beperkingen, individueel interview)

2.4 Is de zorg anders in een ouderinitiatief?

Een belangrijke reden om een ouderinitiatief te starten is dat ouders invloed hebben op de zorg die er geboden wordt. Ze kopen de zorg (meestal) in met een pgb en bepalen zelf wie die zorg geeft en de wijze waarop. Maar wordt er in de initiatieven nu ook echt andere zorg geboden?

Er wordt naar ouders geluisterd

Voor ouders is het heel belangrijk om het gevoel te hebben dat zorgverleners naar hen luisteren. Dat de bewoners zelf en hun ouders inspraak hebben in de zorg is wel iets wat wezenlijk verschilt met zorginstellingen, beamen ook zorgverleners.

En er zijn echt wel zat woongroepen waarbij er harstikke goed naar de betrokkenen geluisterd wordt en er is ook wel een beweging waarbij dat steeds meer gebeurt, maar het is toch wel een beetje van oudsher dat mensen [medewerkers in een zorginstelling] het eigenlijk als een soort last ervaren dat er ook nog een netwerk is rondom zo'n bewoner. Dus ik denk dat er echt wel in heel veel gevallen, echt verschil in zit. (begeleider, zorgverlener 1)

Ja dat kan ik zeggen want ik kom uit de reguliere instellingen. Ontzettend veel geleerd en heel fijn gewerkt daar, maar wat voor mij echt een heel duidelijk verschil is, is de betrokkenheid en het uitgangspunt is de bewoner en dat is je startpunt. Je gaat kijken wat heeft een

*bewoner nodig en hoe gaan we dat regelen met elkaar, wat kunnen ouders en wat doen wij.
(begeleider, zorgverlener 2)*

De grotere betrokkenheid van ouders in ouderinitiatieven in vergelijking met zorginstellingen hangt ook samen met het feit dat juist de ouders die intensieve betrokkenheid kunnen en willen opbrengen, kiezen voor een ouderinitiatief. Onder ouders van instellingsbewoners lijken wat meer mensen voor te komen die om wat voor reden dan ook niet betrokken willen of kunnen worden.

Het is voor ons veel makkelijker of minder moeilijk zeg maar om systeemgericht te werken omdat het systeem er hier gewoon al is ... De ene ouder is natuurlijk op een andere manier betrokken als een andere ouder dus daarin zit wel degelijk verschil. Dat harder moeten werken om een systeem betrokken te krijgen bij een cliënt, ja dat kom je hier natuurlijk veel minder tegen. Het is heel anders, ja. (begeleider, zorgverlener 1)

[...] je hebt te maken met zes of acht toch wel mondige ouders [...] Je hebt deze ouders ook in de reguliere zorg, maar dan vaak een of twee, omdat die groepen wat gemengder zijn. Dus dan valt het wat minder op. (begeleider, zorgverlener 3)

Een van de zorgaanbieders die zowel zorg in de instelling als in ouderinitiatieven levert, zegt dat er op organisatieniveau geen verschil in visie is over hoe om te gaan met ouders bij het leveren van zorg binnen de instelling en aan de ouderinitiatieven. Ook op sommige afdelingen participeren ouders actief in bijvoorbeeld een participatieraad, al komen daar vaak ook wel wat andere vragen aan de orde, bijvoorbeeld over het menu van de bewoners, en of ze wel gezond genoeg eten. In een ouderinitiatief gaat de bemoeienis van ouders met de zorg wel wat verder. Een begeleider legt uit dat het niet zozeer gaat om dat ouders zeggen wat er moet gebeuren, maar zij merkt dat er in een ouderinitiatief meer dialoog met de ouders is over de begeleiding dan in een instelling.

[...] ze vragen helemaal niet van: jullie moeten doen wat wij willen, maar gewoon: leg uit, waarom doe je dat? En als je dat teruggeeft van: u zegt dat, maar uw kind vraagt dat. Wat vindt u zelf? En dan merk je wel, en dat vind ik het mooie daar weer aan, dat je eigenlijk een veel actievere dialoog hebt. Waarmee ouders helemaal niet zeggen van: wij moeten onze zin hebben, maar wel veel vaker vragen: leg eens uit. (begeleider, zorgverlener 3)

In de groepsgesprekken met ouders kwam naar voren dat ouders het gevoel hebben dat in zorginstellingen toch nog vaak top-down wordt gedacht. Een manager van een andere zorgaanbieder die zowel zorg binnen de eigen instelling als aan ouderinitiatieven levert, zegt hierover:

Het is geen succes ondanks de ouders, maar dankzij de ouders. [...] en dat is in een instelling misschien net even andersom soms hè. Zo zwart-wit is het natuurlijk niet maar zo wordt het wel vaak beleefd. (manager, zorgverlener 1)

Ander type begeleider in een ouderinitiatief

Wie als begeleider in een ouderinitiatief werkt, heeft dus altijd te maken met sterk betrokken ouders. Dat vraagt ook iets van de begeleiders, je moet daarmee ook willen en kunnen omgaan, legt een begeleidster uit die heel bewust voor het werken in een ouderinitiatief heeft gekozen.

Ik hoor weleens mensen zeggen oh maar dan heb je een ouder de hele tijd in je nek staan hijgen. Ik zeg nou ja maar dat is niet helemaal hoe ik het ervaar. Kijk natuurlijk is het wel eens lastig dat je zeg maar ieder moment van de dag voor je gevoel ter verantwoording geroepen kan worden, maar als je dat zo ziet ga je dat ook ervaren als iets lastigs terwijl je dat niet moet zien als iets wat lastig is, maar als een aanvulling op je werk en net zoals dat ik kan leren van een ouder zeg maar kunnen zij dat van mij en volgens mij kun je daardoor juist het leven van zo'n bewoner zoveel beter maken. [...] Ik zou het denk ik heel lastig vinden om weer bij een zorginstelling te gaan werken omdat ik zo gewend ben aan de dynamiek in de driehoek en het werken met die ouders en dat bestuur, dat vind ik echt heel fijn. (begeleider, zorgverlener 1)

Een manager zegt dat voor ouderinitiatieven een ander profiel medewerker nodig is dan voor de reguliere afdelingen van de instelling. Medewerkers moeten echt bereid zijn en erachter staan om met de ouders en het bestuur samen te werken, en hebben daar ook communicatieve vaardigheden voor nodig.

Een vast team

Die klik moet er ook toe leiden dat er een vast, hecht team ontstaat waarin continuïteit van zorg wordt geboden. Dat is een wens van veel ouders. De ervaring van sommigen is dat er in een zorginstelling veel wisselingen zijn in het personeel. Een vast team met zo min mogelijk wisselingen is bij veel ouderinitiatieven het ideaal.

Ik heb een nichtje en die woont in een instelling en ze hadden eens een keertje bijgehouden, niet bij haar maar bij iemand anders, dat iemand in een jaar tijd 50 verschillende mensen aan zijn bed kreeg, 50 verschillende mensen. (moeder, woongroep autisme en verstandelijke beperking, groep 3)

[...]

Dat soort mensen, die kunnen helemaal niet met zoveel wijzigingen omgaan. Die hebben al met één wijziging heel veel moeite. Laat staan 50. (vader, jonge woongroep autisme/ggz, groep 3)

Wij hebben geen uitzendkrachten, wij hebben nog nul keer een invalkracht gehad, dus wij hebben een heel hecht team. En als er een keer een andere begeleider is dan de persoonlijke begeleider, wat natuurlijk ook zo is, dan hebben die ouders daar ook vertrouwen in ontwikkeld. (voorzitter, jonge woonvorm voor (lichte) verstandelijke beperkingen, groep 1)

Veel ouders streven naar een woonvorm met een huiselijke sfeer, waarin de groep bewoners en hun ouders samen met de begeleiders een band opbouwen, en er wederzijds vertrouwen is. Een vast team van zorgverleners is daarvoor bevorderlijk. Enkele ouders zijn echter van mening dat een vast team niet alleen wenselijk, maar ook noodzakelijk is. Een moeder vertelt dat haar dochter mensen om zich heen nodig heeft die haar door en door kennen, omdat er alleen dan wordt opgemerkt of het wel of niet goed met haar gaat.

Mijn dochter heeft de nodige ervaringen binnen de reguliere psychiatrie met opnames en ook het wonen in een woonvorm voor jongvolwassenen toen ze 18 was en dat is keer op keer echt helemaal niet goed gegaan. In onze beleving werd er onvoldoende gekeken naar wat zij nodig had in de zin van ja, ze weet ons te vinden en als er iets is dan kan ze dat aangeven. Dat kan ze dus niet. Mijn dochter past zich enorm aan en dus heeft ze mensen om zich heen nodig die haar kennen. (moeder, kleine en jonge woongroep ggz, groep 2)

Er kan meer in een ouderinitiatief

In vergelijking met een zorginstelling hebben ouders in een ouderinitiatief over het algemeen dus meer inspraak in wie er voor hun kinderen zorgt, en op welke tijden. Maar er speelt nog iets anders: zowel de adviseurs als de ouders zeggen dat er meer kan in een ouderinitiatief. Dat komt door het pgb. Een van de adviseurs legt uit dat door bezuinigingen in instellingen veel 'extra's' daar niet meer mogelijk zijn.

Vroeger was op vakantie gaan met bewoners gewoon werk, dat hoorde bij je taken. Nu is het allemaal ingeperkt tot persoonlijke verzorging, gewassen en aangekleed, eten en drinken, en daar houdt het mee op. In initiatieven met een pgb zijn er meer mogelijkheden, dan gebeuren dit soort dingen nog wel. Dat heeft te maken met kwaliteit van leven. Je zet het efficiënter in. (adviseur 2)

De individuele wensen van de ouders, die staan heel lang voorop, dat hoeft niet veel te zijn, maar die willen bepaalde aspecten terugzien in de zorg binnen het ouderinitiatief. En die aspecten hebben ze dan als ervaring dat het in de reguliere zorg dus minder is. (moeder, kleine en jonge woongroep ggz, groep 2)

Dat heeft ook te maken met de flexibiliteit in ouderinitiatieven. Een zorgaanbieder die vanuit een initiatief door ouders is ontstaan, legt uit dat zij in vergelijking met meer traditionele zorgaanbieders zich meer kunnen richten op wat er in een initiatief nodig is. Daardoor wordt het geld efficiënter ingezet dan bij een reguliere instelling.

In de reguliere zorg heb je eigenlijk de kaders van nou dat zijn de werktijden, dat zijn de protocollen, dat zijn de methodieken en daarbinnen moet je naar je mogelijkheden kijken. (begeleider, zorgaanbieder 2)

In een ouderinitiatief zijn ouders zelf meestal actief betrokken en kunnen zij bepalen wat er gebeurt. Er is bijvoorbeeld geen toestemming nodig voor spontane initiatieven. Dat maakt het misschien nog wel het meest als 'thuis'.

Gisteren waren er maar vier, we hebben het busje gepakt en zijn ergens wat gaan winkelen. Of we gaan gezellig dit doen of we gaan een visje eten op Lauwersoog. Dat kan allemaal. Het gaat automatisch. En in die sfeer, iedereen die er nieuw in komt, stagiaires, die voelen dat onmiddellijk aan. (vader, woongroep verstandelijke beperkingen, groep 1)

Zorg naar wens voelt als beste zorg

Een van de adviseurs vertelde dat een zorgaanbieder in een ouderinitiatief betere zorg levert dan in de eigen instelling. Het is moeilijk om dat goed te vergelijken, een instelling is een heel andere setting dan een ouderinitiatief. In een kwalitatief onderzoek als dit kunnen we ook geen uitspraak doen of het een beter is dan het ander, maar wel inzicht bieden in hoeverre de betrokkenen denken dat de zorg in een ouderinitiatief anders is dan in een instelling, en welke mechanismen op dit verschil van invloed zijn. Het gevoel dat je als ouder zelf invloed hebt op welke zorg geleverd wordt en door wie lijkt een van de belangrijkste aspecten die bijdragen aan de beleving dat de kwaliteit van zorg beter is dan in een instelling.

De kwaliteit tussen wooninitiatief en zorginstelling verschilt gemiddeld niet. Wel dat stukje extra. De ouders hebben de mogelijkheid aan te schuiven bij het zorgteam. Er is meer sturing mogelijk, ze worden beter gehoord. Dat ervaren ouders als meer kwaliteit. (adviseur 8)

Soms wordt er meer bereikt

Betrokkenen hebben ook het idee dat in een ouderinitiatief vaak meer met de bewoners wordt bereikt dan in de reguliere instelling. Bewoners zouden meer worden geactiveerd, er is meer persoonlijke aandacht en ze kunnen meer meedoen aan het 'gewone leven', naar een clubje gaan, of met vakantie.

Nou ja, als het dus lukt om een goeie woonsituatie neer te zetten, hebben wij gezien, ik noem het groeien, nou ja, ik vind het groei want als ik kijk naar mijn dochter en die jongens, dan denk ik van: ja, ze zijn nu tot dingen in staat die in het begin niet konden. (moeder, kleine en jonge woongroep ggz, groep 2)

Na mijn werk gingen we altijd samen boodschappen doen en toen zei Lena toen ze een jaar of 9 was, mama als ik later groot ben, wil ik bij deze Albert Heijn werken. Toen dacht ik van: nee meisje, ik denk dat dat te hoog gegrepen is. Nou, dus altijd die positieve benadering, dat

hebben we met de ouders naar al onze kinderen toe, van nou goed je best doen op school, wie weet. En ze werkt er nu! (moeder, woongroep verstandelijke beperking, groep 5)

Of er nu werkelijk meer wordt bereikt in een ouderinitiatief dan in een instelling is niet met zekerheid te zeggen, omdat dat van meerdere factoren afhangt. Wel lijkt de boodschap dat in een ouderinitiatief vaak meer kan omdat ouders zich meer bemoeien met hoe de zorg wordt ingezet en waarvoor, en vaak ook zelf actief zijn in het verlenen van zorg. Daarnaast zetten de ouders zichzelf vaak in voor de organisatie, zoals het bestuur, het onderhoud of het organiseren van een uitstapje. En de meeste ouders die deelnamen aan dit onderzoek, zijn zeer tevreden over wat zij met zijn allen hebben bereikt.

Mijn vrouw en ik hebben weleens tegen elkaar gezegd: eigenlijk is het jammer dat niet iedereen zo woont. (vader, woongroep verstandelijke beperkingen, groep 1)

2.5 Samenvatting

In dit hoofdstuk gaan we in op de vraag waarom ouderinitiatieven worden opgericht en wat de meerwaarde is, wie de oprichters zijn en wie er wonen. Deze beschrijving is gebaseerd op gesprekken met ouders zelf, zorgaanbieders en adviseurs.

Een ouderinitiatief in eigen beheer heeft volgens de ouders meerwaarde ten opzichte van het wonen in een instelling. Voorop lijkt te staan dat ouders regie willen hebben over wat er met hun kind gebeurt, in een sfeer die als 'thuis' voelt. Anders dan in een zorginstelling hebben zij inspraak over wie er in de groep wonen, de regels en wie de zorg leveren en op welke wijze. De woning is kleinschaliger dan een zorginstelling en staat in een gewone wijk. Ouders willen daarmee voorkomen dat hun kind buiten de samenleving komt te staan, en dat er geen betrokkenheid van familie meer is. Een reden om een initiatief op te richten is ook dat het bestaande aanbod niet goed past, of dat er een lange wachtlijst is. Vaak speelt bij de oprichting van een groep mee dat de ouders ook zekerheid willen dat hun kind goed verzorgd achterblijft als zij er zelf niet meer zijn.

De ouders die een dergelijk initiatief nemen, kunnen we typeren als ondernemend en volhardend, en met een sterke behoefte aan regie. Vaak nemen hoogopgeleide ouders het initiatief, maar dat wil niet zeggen dat de oudergroepen alleen uit hoogopgeleiden bestaan. In de oudergroep is vaak een mix van ouders met ervaring in ondernemen, kennis van zorg, juridische en financiële kennis, en praktische vaardigheden in bijvoorbeeld de bouw. Dit neemt niet weg dat er sprake is van enige selectie: kinderen van ouders met goede sociale vaardigheden, bureaucratische competenties of andere hulpbronnen maken waarschijnlijk meer kans om in een ouderinitiatief te komen. Er zijn nauwelijks initiatieven van en voor mensen met een migratieachtergrond bekend. Mogelijk heeft dit te maken met culturele opvattingen.

De bewoners zijn vaak (jong)volwassen kinderen met een verstandelijke beperking of mensen met autisme of een psychiatrische aandoening. Mensen met een zwak sociaal netwerk komen minder makkelijk in een ouderinitiatief dan anderen. Hierbij worden onder meer

mensen met een lichte verstandelijke beperking of niet-aangeboren hersenletsel genoemd. De groepen zijn vaak qua niveau gemêleerder dan groepen in een zorginstelling, waar vaak naar zoveel mogelijk homogeniteit naar zorgvraag wordt samengesteld, terwijl het in een ouderinitiatief meer gaat om homogeniteit in visie bij ouders en de klik tussen bewoners.

Naast de behoefte aan regie en zeggenschap en het ontbreken van een goed alternatief, is de veronderstelde hogere kwaliteit van zorg een drijfveer: ouders denken dat de zorg in een ouderinitiatief, ingekocht met een pgb, beter is. Omdat zij sterke invloed hebben op hoe het geld door de zorgaanbieder wordt ingezet, wordt de zorg vaak efficiënter geleverd. Er is doorgaans meer interactie tussen ouders en zorgverleners dan in een instelling, waardoor er over en weer meer naar elkaar geluisterd wordt en mede daardoor meer aan individuele behoeften wordt toegekomen (zorg op maat). Ook zijn veel ouders zelf actief betrokken bij de uitvoering, bijvoorbeeld in het bestuur of in werkgroepen, en helpen zij bij het maken van uitstapjes of het onderhoud. Het sterke gevoel van regie en de ruimte voor extraatjes zijn belangrijke factoren die positief bijdragen aan de ervaren kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven van de bewoners.

Noten

- 1 De kernwaarden van John O'Brien zijn: participatie, relaties, competenties, keuzemogelijkheden en respect voor de individuele cliënt (Geus 2006).
- 2 cva, cerebro vasculair accident, is vrij vertaald: ongeluk in de hersenbloedvaten. Andere termen zijn beroerte of attaque. cva leidt vaak tot een halfzijdige verlamming.
- 3 Er zijn ook wel ouderinitiatieven opgezet voor volwassenen en voor kinderen jonger dan 18 jaar.
- 4 Boek van J. van der Hoeven uit 1949 over een gezin dat een kind met een verstandelijke beperking krijgt en dit aanvankelijk als een tegenslag ervaart, maar hierdoor ook rijker en gelukkiger wordt.
- 5 vg = verstandelijk gehandicapten; V&V = verpleging en verzorging; ggz-C = geestelijke gezondheidszorg (de C staat voor beschermd wonen, een code die destijds werd gebruikt bij indicaties voor de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten ofwel AWBZ).
- 6 Er zijn wel signalen dat groepen met sociale problematiek en een lichte verstandelijke beperking vaker doelgroep van zorgondernemers zijn. De bewoners hebben vaak moeite om een pgb te beheren en zijn kwetsbaar voor misbruik.
- 7 Een zzp is een zorgzwaartepakket, een aanduiding voor de behoefte aan zorg. Zorgzwaartepakket is een term uit de AWBZ. Sinds 1 januari 2015 bestaat de AWBZ niet meer. Het zorgzwaartepakket heet nu zorgprofiel.

3 Een ouderinitiatief beheren

Aan de totstandkoming van een ouderinitiatief gaat een lang proces vooraf. En als het er eenmaal is, moet het ook worden beheerd. Hoe doen ouders dat, en wat komt daar allemaal bij kijken? In dit hoofdstuk gaan we in op de tweede onderzoeksvraag en beschrijven we de praktijk van een ouderinitiatief. We inventariseren de bevorderende factoren of bouwstenen voor een ouderinitiatief. Vervolgens gaan we in op de belemmerende factoren of knelpunten bij het realiseren en beheren van een ouderinitiatief. Ook gaan we in op de derde onderzoeksvraag en bekijken we hoe de ouders de toekomst van hun ouderinitiatief zien en daarop anticiperen. Wie neemt het van hen over als zij zelf het beheer niet meer kunnen doen? Welke bedreigingen zien zij voor hun ouderinitiatief en hoe bieden zij die het hoofd? De kwesties die spelen bij het realiseren, beheren en toekomstbestendig maken van het ouderinitiatief liggen vaak in elkaars verlengde.

3.1 Bouwstenen voor een succesvol ouderinitiatief

Het opzetten van een ouderinitiatief in eigen beheer van ouders is een langdurig proces, beaamen alle respondenten in dit onderzoek. Gemiddeld duurt dit vier jaar (LSW 2010). In ons onderzoek kwamen we ouderinitiatieven tegen die in tweeënhalf jaar werden gerealiseerd, maar ook die er veel langer over hebben gedaan, bijvoorbeeld acht of negen jaar. Er was er zelfs een die er twaalf jaar 'voor heeft gestreden', zoals de initiatiefnemers dat zelf verwoordden. Hoe snel het ouderinitiatief van de grond komt heeft te maken met allerlei bevorderende factoren: hoe constructief de groep is, of een locatie beschikbaar is en of er sprake is van een zekere 'gunfactor' bij de verschillende partijen: de gemeente, woningcorporatie, zorgaanbieder en indicatiestellers.

De meeste betrokkenen onderscheiden in het realiseren van een ouderinitiatief een aantal fasen: eerst een aanloopfase, waarin men de groep samenstelt en een visie ontwikkelt, een gebouw en een zorgverlener vindt, daarna de opstartfase, waarin de bewoners hun intrek nemen en de boel moet gaan draaien, en vervolgens een fase waarin iedereen zijn draai vindt en het ouderinitiatief bestendigt. Als de fase van bestendiging is bereikt en het goed gaat met de bewoners, zou je kunnen spreken van een succesvol ouderinitiatief.

Toch verlopen deze fasen vaak niet helemaal in chronologische volgorde. Het is ook lastig te bepalen waar je moet beginnen. De ene ouder start misschien met een groep en gaat op zoek naar een locatie, de andere heeft een locatie en zoekt daar andere bewoners en hun ouders bij. Ook tijdens de realisaties kunnen delen van het proces 'over moeten worden gedaan'. Als bijvoorbeeld enkele ouders zich ineens terugtrekken wanneer het ouderinitiatief er bijna staat, moeten er nieuwe bewoners en ouders worden gevonden. Het groepsproces moet dan voor een deel opnieuw worden doorlopen. En als een zorgverlener toch niet bevalt en vervangen wordt, volgt er deels weer een nieuwe startfase. Een van de adviseurs die voor dit onderzoek werd bevraagd, spreekt ook over een aantal sporen die moeten worden uitgewerkt om tot een succesvol ouderinitiatief te komen. In een rapportage

over ouderinitiatieven worden het ‘bouwstenen’ genoemd (Remmerswaal et al. 2016). Sporen of bouwstenen kunnen gelijktijdig en naast elkaar worden bewandeld, zij volgen elkaar niet noodzakelijk op. Er zijn zes sporen of bouwstenen te onderscheiden, die elk een aanloopfase, startfase en bestendigingsfase kennen: 1) de groepsvorming en visie van ouders en bewoners, 2) de huisvesting, 3) de organisatorische en juridische vormgeving, 4) de zorg en ondersteuning, 5) financiën en 6) externe contacten. Andere adviseurs noemen vergelijkbare ingrediënten van een traject om tot een ouderinitiatief te komen (Cools 2017, lsw 2010). We gaan op deze ingrediënten achtereenvolgens verder in.

Groepsvorming

Het vormen van een groep ouders en bewoners die bij elkaar passen en een gedeelde visie hebben, is een essentieel proces. Zoals in hoofdstuk 2 beschreven kennen sommige groepen elkaar al van een school of dagbesteding, maar vinden anderen elkaar door bemiddeling van een adviseur of een zorgaanbieder.

Veel groepen worden bij het groepsproces begeleid door een adviseur ouderinitiatieven. Een aantal jaren geleden was deze groepsbegeleiding in veel gemeenten voor de groepen kosteloos beschikbaar, bijvoorbeeld via een door de gemeente gefinancierde instelling, zoals MEE. Er zijn ook groepen die een onafhankelijke coach inhuren. Groepen kunnen een gift of een lening krijgen voor het inhuren van een coach, bijvoorbeeld van de Nederlandse Stichting voor het Gehandicapte Kind (NSGK) of de Stichting Mijn Eigen Thuis (MET) in Almere. Er zijn ook gemeenten die een startsubsidie beschikbaar stellen om het groepsproces te ondersteunen. Soms speelt de zorgaanbieder ook een rol bij het groepsproces van ouders, maar meestal is hun rol voornamelijk gericht op het groepsproces van de bewoners. Als het ouderinitiatief van start gaat, wennen de bewoners vaak alvast aan elkaar door bijvoorbeeld een paar dagen met elkaar door te brengen. Dan kunnen nog weleens dingen naar boven komen die men van te voren niet had bedacht.

En toen werd duidelijk dat het gewoon helemaal niet ging, dat die bewoners helemaal niet bij elkaar pasten. Ja, de ene bewoner heeft veel meer rust en ruimte nodig dan bijvoorbeeld mijn zoon. Hè, dus mijn zoon die houdt van mensen om zich heen, een beetje dynamiek. En ja, voor dat andere kind moest alles zo prikkelarm mogelijk zijn. Ja, ik denk: dit zijn tegengestelde belangen en daar ga je geen compromis vinden in zo'n kleine woongroep. Dus toen hebben wij ons teruggetrokken uit die woonvorm en is het uiteindelijk geclash't omdat er te weinig mensen waren. (moeder, zoon met niet-aangeboren hersenletsel, individueel interview)

Als het ouderinitiatief eenmaal draait kan coaching van de oudergroep nog steeds nodig zijn, bijvoorbeeld bij bemiddeling als er een conflict is. Het proces van groepsvorming onder ouders en de bewoners houdt eigenlijk nooit op.

We hebben de afgelopen twee jaar in de aanloopfase heel bewust aan groepsvorming gedaan. We hebben een werkgroep groepsvorming gemaakt, zowel voor de ouders als voor

de jongeren. En die verschillen zijn behoorlijk. We hebben tot tranen aan toe discussies gehad onder de ouders en ook onder de jongerengroep gebeurt er ook nog weleens wat. Ja, zij zitten ook nog in een fase van hun leven waarin mensen zich natuurlijk ook nog ontwikkelen en je wil steeds groter wordt. (vader, woongroep verstandelijke of meervoudige beperkingen, groep 3)

Huisvesting

Als er een basis ligt voor een groep en een gedeelde visie bij de ouders, zal er een plek gevonden moeten worden waar de groep gaat wonen. Meestal is het een gebouw met kleine appartementen en een gemeenschappelijke ruimte waar gegeten wordt en activiteiten plaatsvinden. Er zijn ook woonvormen met verschillende woningen in de wijk, op korte afstand van een gemeenschappelijke woning waar groepsactiviteiten plaatsvinden en kantoorruimte is voor de zorgaanbieder. Een van de adviseurs vertelt dat het vaak gaat om bestaande gebouwen die geschikt worden gemaakt voor een groepswoning, bijvoorbeeld een oude school of een verzorgingshuis, een flatgebouw. Voorheen ging het vaker om nieuwbouw. Meestal wordt een gebouw gehuurd van een woningbouwcorporatie, soms van een particuliere eigenaar en heel soms wordt een pand door een groep gekocht. Er zijn vaak meerdere partijen betrokken om tot goede huisvesting te komen: de woningcorporatie of andere verhuurder die het gebouw beschikbaar heeft, een architect en aannemer om het gebouw aan te passen aan de behoeften van bewoners, een bank of investeerder voor een lening om de bouw of verbouwing te realiseren. Vaak is ook de gemeente van de partij, voor vergunningen en bestemmingsplannen. Een van de adviseurs vertelde dat de gemeente niet stond te springen om een ouderinitiatief, omdat dat ook zorgafhankelijke bewoners uit andere gemeenten aantrekt. Maar in andere gemeenten zien ze het juist als kans voor werkgelegenheid. Buurtbewoners kunnen bezwaar maken tegen de komst van een groep mensen met beperkingen als burens. Ouders hebben goede onderhandelingsvaardigheden nodig om met deze partijen afspraken te maken. Een adviseur kan de ouders hierbij ondersteunen, maar soms hebben ouders zelf al een goed contact met een woningcorporatie of een wethouder van de gemeente die hen ondersteunt. De beschikbaarheid van onroerend goed verschilt sterk per regio. In Almere is bijvoorbeeld nog veel ruimte voor nieuwbouw en is ook bestaande bouw nog wel voorhanden. Twintig kilometer verderop, in Amsterdam, is het juist een groot probleem om aan 'stenen' te komen.

Besef van ouders 'we moeten het zelf regelen', dat wordt groter. De vraag wordt groter, de mogelijkheden kleiner. Ik heb een wachtlijst van 700 mensen en vijf initiatiefgroepen die wachten. (adviseur 3)

Zonder die stenen kun je niets, maar, zoals deze ouder mooi verwoordt, de organisatie van het geheel is het fundament:

Op zich een stapeltje stenen, met andere woorden een huis, daar is wel aan te komen, absoluut, alleen de hele organisatie eromheen dat moet wel daadwerkelijk als een huis staan,

want anders stort het in. (vader, dochter met verstandelijke beperking, niet meer in ouderinitiatief, interview echtpaar)

Organisatorische en juridische vormgeving

De groep wordt ook juridisch verankerd in een rechtsvorm. Meestal is dat een stichting, soms een vereniging of coöperatie, soms zelfs twee vormen naast elkaar. De meeste adviseurs zien voordelen van het model waarin enkele ouders de leiding nemen en anderen volgen, en adviseren daarom een stichting op te richten. Het voordeel van een stichting is dat je sneller een besluit kunt nemen, zonder dat je alle leden moet raadplegen zoals bij een vereniging of coöperatie. Ook is het als stichting mogelijk subsidies aan te vragen waarmee bijvoorbeeld de gemeenschappelijke ruimte wordt beheerd of activiteiten worden georganiseerd. Er zitten ook risico's aan een stichting, omdat een bestuur dominant kan zijn. Daarom zijn er ook adviseurs die het belang vooropstellen dat ouders evenveel zeggenschap hebben en dat dat goed is geborgd. Zij pleiten sterk voor een vereniging. Bij een vereniging zijn alle ouders/vertegenwoordigers in gelijke mate verantwoordelijk en 'eigenaar' van het initiatief. Dat vraagt van alle leden een even grote inzet en vergt veel investering van alle betrokkenen. Heel soms is er een coöperatieve vereniging opgericht. Dat kan bijvoorbeeld als het gebouw waar het initiatief is gevestigd in eigendom is van de ouders.

Ik vind eerlijk gezegd nog steeds dat het een vereniging zou moeten zijn, want dat vind ik het meest ideale. En of het nu een coöperatie is of een zorgvereniging, het maakt niet zo verschrikkelijk veel verschil. En dan heb je ook met elkaar het zeggenschap. Bij ons heeft zich in die stichting de situatie voorgedaan dat er toch heel gauw een baasje komt. Een baasje, daar kwam het op neer. Er was iemand die te zware zorg vroeg en toen maakte het baasje met de zorgcoördinator gewoon uit dat hij eruit moest. En de ouders kregen dat als mededeling. En dat moet niet kunnen. (vader, woongroep verstandelijke beperkingen, groep 1)

De vorm van de rechtspersoon waarin het ouderinitiatief is georganiseerd, heeft invloed op de betrokkenheid van ouders, ook op de langere termijn.

We hebben wel alle ouders in de contracten laten mee tekenen, dat ze hun kind vertegenwoordigen, dat het kind het er ook mee eens is, want zijn handtekening staat er ook onder. Maar ook dat ze zich actief zullen inzetten. Maar goed, dat is natuurlijk maar tot op zekere hoogte afdwingbaar. Als iemand ernstig ziek wordt, of andere problemen heeft, dan kun je moeilijk zeggen van: je moet en je zal. (moeder, woongroep autisme en verstandelijke beperking, groep 3)

Bij een stichting, een rechtsvorm die voordelen biedt als het gaat om de snelheid waarin beslissingen genomen kunnen worden en het 'gemak', kunnen ouders in principe de verantwoordelijkheid bij het bestuur laten. Een vereniging vereist dat alle leden bij besluitvor-

ming betrokken zijn, maar dat maakt een organisatie ook 'log' en vraagt veel van alle ouders.

In veel gevallen bestaan er zowel een stichting als een vereniging naast elkaar. Op die manier is geborgd dat ouders in gelijke mate inspraak hebben als het gaat om de dagelijkse gang van zaken en het bestuur van de stichting kunnen adviseren, maar dat de stichting knopen kan doorhakken, afspraken en contracten maakt met bijvoorbeeld zorgverleners en de woningcorporatie, en fondsen kan werven.

Wij hebben naast de stichting ook een vereniging. En die vereniging is eigenlijk ja, een soort, ja klankbordgroep zal ik maar bijna zeggen van het bestuur. En daar zitten ook verschillende werkgroepen die ja, zeg maar, het bestuur adviseren. (moeder, woongroep autisme en verstandelijke beperking, groep 3)

Soms heeft de stichting een onafhankelijke voorzitter die zelf geen belang heeft in het initiatief, of een raad van toezicht. De sociale en juridische structuur zijn de kern van het ouderinitiatief en het is belangrijk dat de groep daar weloverwogen keuzes in maakt. Als de rechtsvorm eenmaal is opgericht, worden contracten opgesteld tussen de stichting of vereniging en de verhuurder van het gebouw, de zorgaanbieder, de aannemer en de architect, een financier. Daarnaast zijn er ook individuele contracten met bewoners, het zorgkantoor, de ouders. Al met al moet er heel veel op papier worden vastgelegd, al die contracten moeten goed op elkaar aansluiten en niet strijdig met elkaar zijn. Daarvoor hebben oudergroepen meestal wel ondersteuning nodig van een adviseur die hier kennis over en ervaring mee heeft.

De groepsdynamiek en de sociale en juridische structuur van de groep vind ik van belang. Want uiteindelijk staat en valt het daarmee, als de groep goed in elkaar zit dan overleef je tegenslagen. (adviseur 3)

Indicaties en zorg

In een ouderinitiatief voor mensen met een beperking draait het ook om de juiste indicaties en een passende zorgaanbieder. Sommige ouderinitiatieven hebben voor hun indicaties te maken met de gemeente, omdat hun bewoners ondersteuning uit de Wmo ofwel Wet maatschappelijke ondersteuning ontvangen. Andere ouderinitiatieven krijgen zorg uit de Wet langdurige zorg (Wlz). De cliënten of hun vertegenwoordigers moeten een indicatie aanvragen bij het Centrum indicatiestelling zorg (CIZ). Vaak wordt daarbij hulp ingeroepen van een deskundige zoals een orthopedagoog om de zorgbehoefte goed in te schatten en de indicatieaanvraag te doen. Er is bijvoorbeeld de Taksatieschaal ontwikkeld, een instrument dat de ondersteuningsbehoefte in kaart brengt (zie Schippers et al. 2007). Verschillende ouderinitiatieven vertellen hiervan gebruik te maken.

Als de indicaties rond zijn moeten er mensen worden gevonden die de zorg gaan leveren. Er zijn globaal twee modellen ouderinitiatieven te onderscheiden: een waarbij alle persoonsgebonden budgetten (pgb's) bij elkaar worden gelegd en er gemeenschappelijk zorg

wordt ingekocht (komt het vaakst voor), en een waarbij iedere bewoner een individueel contract met de zorgaanbieder heeft en zijn eigen begeleider van die zorginstelling huurt. Soms is het ouderinitiatief zelf werkgever van de begeleiders zonder tussenkomst van een zorgaanbieder.

Voordat een zorginstelling wordt gekozen praten de ouders of het bestuur met meerdere partijen, ze doen dat bijvoorbeeld in 'pitchgesprekken' of houden een meer uitgebreide 'aanbestedingsprocedure'. Als de groep overeenstemming heeft bereikt en de meest passende zorgaanbieder is gekozen, moeten er duidelijke afspraken gemaakt worden over het aanbod. Ouders zitten meestal ook in de sollicitatiecommissie voor het personeel. Zorgorganisaties zijn soms happig om een contract af te sluiten.

Als ze de kans krijgen zit zo'n zorgorganisatie er al in voordat er een huis is ... (adviseur 3)

Veel ouderinitiatieven hebben zelf een vinger in de pap als de medewerkers van de zorginstelling waarmee zij een overeenkomst hebben gesloten worden geselecteerd. Ouders zitten vaak in een sollicitatiecommissie.

De klik is het allerbelangrijkste, we hebben net een sollicitatieprocedure dan weer gehad en daarbij kijken we natuurlijk ook naar kennis en ervaring van mensen, maar ook of er een klik is want zonder die klik gebeurt er gewoon niets en uiteindelijk gaat het dan niet goed dus en dat geldt in meer en mindere mate ook voor de jongens. (moeder, dochter in kleine en jonge woongroep ggz, groep 2)

Dat ouders zelf actief betrokken willen zijn bij de sollicitatieprocedure van individuele medewerkers vindt zijn oorsprong dus in de wens een hecht team van begeleiders rond hun kinderen te vormen waarmee een klik wordt gevoeld en dat goed is ingespeeld op de behoeften van de bewoners en hun ouders.

Financiën

Het financiële beheer van een ouderinitiatief heeft verschillende aspecten. Aan de ene kant heeft dit betrekking op het inhuren van de zorgaanbieder en het maken van afspraken over hoe de persoonsgebonden budgetten worden ingezet. Maar het gaat anderzijds ook over de huur die bewoners betalen, servicekosten die daarbovenop kunnen komen voor energie, onderhoud en misschien voor het eten, en de huur en inrichting van de gemeenschappelijke ruimte. Veel bewoners hebben een klein inkomen: vaak een Wajong-uitkering, een enkeling heeft (ook) betaald werk. De bewoners moeten de kosten van het wonen met zijn allen (kunnen) dragen. Tot de hervormingen van de langdurige zorg kwamen ouderinitiatieven in aanmerking voor een toeslag van het zorgkantoor, waarmee de kosten van de gemeenschappelijke ruimte werden betaald, de 'wooninitiatieventoeslag'. Die gemeenschappelijke ruimte is vaak een extra appartement dat men van de woningcorporatie huurt. Met de invoering van de Wlz en de Wmo 2015 is die wooninitiatieventoeslag niet meer vanzelfsprekend. Bewoners die zorg uit de Wmo krijgen, meestal bewoners met psy-

chiatrische aandoeningen of autisme en een normale begaafdheid, zijn hiervoor afhankelijk van de gemeente. Voor hen is deze toeslag vaak niet meer beschikbaar.

Externe contacten

Voor de ouderinitiatieven is het ook belangrijk om externe contacten te onderhouden. Het kan soms handig zijn om publiciteit te zoeken en interviews te geven. Zichtbaarheid voor de buitenwereld kan bijvoorbeeld subsidie of giften opleveren, en vrijwilligers die een handje helpen. Het kan positief bijdragen aan de 'gunfactor' van de gemeente en woningcorporatie.

Wij hebben wel met de verhuizing een vader gehad die zich enorm ingespannen heeft en die heeft allerlei fondsen aangeschreven. We hebben heel veel geld gekregen van fondsen om die verbouwing te kunnen doen, echt wel 80.000 euro uiteindelijk. Dat was ook nodig, maar echt wel heel fijn dat het gelukt is. (zus, woongroep autisme en normale intelligentie, groep 5)

Het contact met de buurt onderhouden is vaak ook belangrijk. Er zijn ouderinitiatieven die jaarlijks iets organiseren voor de buurt om het contact goed te houden, bijvoorbeeld een open dag.

Ik denk dat we 200 bezoekers hadden, hele leuke reacties gekregen. Wij hebben een paar keer met een burendag meegedaan van het Oranjefonds, koffiedrinken bij de burens, dus dan komen er ook wel mensen even binnendruppelen. Een keer in het jaar is er een barbecue op het pleintje, worden onze mensen ook uitgenodigd. Dus er is heel leuk contact met de burens. Als ik met mijn zoon loop dan is het altijd 'hey vriend'. (moeder, woongroep verstandelijke beperking/downsyndroom, groep 5)

Bij anderen zijn er duidelijke afspraken met de buurt dat ze bijvoorbeeld de begeleiding mogen bellen als een bewoner schreeuwend over straat gaat. In een ander ouderinitiatief is er een goed gesprek geweest met omwonenden, omdat de bewoners van het project door buurtkinderen werden geplaagd. Maar niet alle projecten willen zichtbaar en vindbaar zijn voor de buitenwereld. Zo is er in Amsterdam een project waarvan je van buiten niet ziet dat het een groot complex is. Er hangen gewoon acht naambordjes bij de bellen, maar achter de voordeur staan de appartementen met elkaar in verbinding.

3.2 Punten van zorg bij het beheer

Als het ouderinitiatief eenmaal draait is men meestal trots op wat er is bereikt en is men over het algemeen zeer tevreden met de woonsituatie en de zorg. Althans, dit is wat de vertegenwoordigers van de ouderinitiatieven, vaak bestuursleden, ons vertellen. Het kan zijn dat andere ouders en de bewoners zelf daar minder positief over zijn. Maar ook de zor-

gaanbieders en de adviseurs beamen dat het met de meeste bewoners goed gaat in hun woonvorm en dat de meeste ouderinitiatieven goed ‘draaien’.

We draaien nu acht jaar, het gaat voortreffelijk. (vader, woongroep meervoudige beperkingen, groep 1)

Ze wonen daar zeventien jaar met veel plezier, gaat heel goed, zijn nog steeds dezelfde zes mensen. (moeder, woongroep verstandelijke beperking, groep 5)

Niet bij alle initiatieven gaat het even soepel. Er komt bij beheer van een ouderinitiatief veel kijken, wat lang niet allemaal kan worden voorzien.

Precies, want zo'n ding oprichten is één ding, maar dat is een bekend liedje, een auto kopen is geen kunst, maar erin blijven rijden dat is ... (vader en penningmeester van ouderinitiatief voor autisme en normale intelligentie, groep 2)

Vooraf in het begin kunnen er ‘aanloopproblemen’ zijn. Dat sommige initiatieven heftige aanloopproblemen hebben blijkt wel uit dit citaat van een moeder van een bewoner in een ouderinitiatief:

In het begin lijkt alles even fantastisch. Nou goed, na een paar maanden, dat weet je natuurlijk van tevoren, komen alle problemen. Nou dan heb je echt een lastige tijd. We hebben echt een heel lastig jaar gehad, dat ik echt heb gedacht van: nou, ik geloof dat ik hier eh, ik geef het nog een jaar en dan bedenk ik of ik hier nog mee door wil, of dat we gewoon zeggen van: nou, dit werkt niet. (moeder, kind met niet-aangeboren hersenletsel in woongroep verstandelijk gehandicapten, individueel interview)

Veel van de ouderinitiatieven hebben in mindere of meerdere mate probleemsituaties meegemaakt. Er kan onderscheid worden gemaakt tussen twee typen ‘beheerproblemen’: die van financiële aard, wat unaniem als het belangrijkste actuele knelpunt voor de ouderinitiatieven wordt ervaren, en problemen van organisatorische aard, zoals een wisseling van bewoners, problemen met ouders of onvrede met de zorgverlener. Wat zijn de knelpunten precies en hoe gaan de ouderinitiatieven daarmee om?

3.3 Knelpunten in het financieel beheer

De meeste adviseurs noemen de financiering van de ouderinitiatieven het belangrijkste knelpunt waarmee vrijwel alle ouderinitiatieven te maken hebben. Sommige bewoners hebben met een stapeling van verschillende maatregelen te maken waardoor zij er financieel op achteruit zijn gegaan: vershraling van de huurtoeslag, beperking van de toegang tot de Wajong (Participatiewet), lagere zorgindicaties, en voor sommigen (in de Wmo) ook nog eens de afschaffing van de wooninitiatieventoelage. Door die stapeling van maatregelen

hebben sommige ouderinitiatieven financiële problemen. Ook in de gesprekken met de ouders werd het financiële beheer als een punt van zorg benoemd bij de ouderinitiatieven. De ouders die wij spraken kunnen de financiering nog steeds rondkrijgen, maar zien dat het in de afgelopen jaren een stuk moeilijker is geworden. Financieringsproblemen spelen op twee terreinen: het wonen en de zorg, die we apart van elkaar beschrijven.

De huur van de woning

De meeste bewoners van een ouderinitiatief hebben een klein inkomen, vaak bestaand uit een Wajong- of bijstandsuitkering, soms zijn het (ook) inkomsten uit arbeid. De bewoners van een ouderinitiatief huren hun appartement, meestal een sociale huurwoning, van een woningcorporatie. Het wonen en de zorg worden van elkaar gescheiden. Het inkomen van de bewoners is voor het wonen, het pgb is voor de zorg. Naast de huur moeten de bewoners ook een bijdrage betalen voor het eten, de energierekening en wat extra's.

De financiering gaat ... de Wajong is eigenlijk de basisfinanciering voor het huishoudelijk gedeelte en de huur. Dus zoals iedere burger zelf zijn eten, zijn drinken en zijn water en weet ik veel wat betaalt en zijn wonen, betalen zij dat ook zelf van hun inkomen. De zorg wordt dus van de pgb's betaald. (vader, woongroep verstandelijke beperkingen, christelijke grondslag, groep 1)

De pgb's worden allemaal bij elkaar gevoegd en de Wmo-gelden die wij krijgen, hier voor het schoonhouden et cetera, we hebben een afspraak gemaakt met de gemeente voor vijf jaar vast inmiddels. Daar zijn wij heel blij mee. En de pgb's worden uitsluitend gebruikt voor begeleiding. Al het andere gaat via de Wajong-uitkering zeg maar, de huur ... dat hebben we keurig allemaal op papier staan en dat werkt voortreffelijk. (vader, woongroep eenvoudige beperkingen, groep 1)

De appartementen zijn vaak volwaardige woningen, waar een 'gewone' huur voor wordt betaald. Als de appartementen een eigen adres hebben, wat meestal zo is, kunnen de bewoners huurtoeslag krijgen. Een ouder vertelt hierover:

Maar ook om überhaupt in aanmerking te komen voor huursubsidie, want de Wajong is natuurlijk ongeveer niks weet je. [...] maar die huursubsidie die vereist dan ook dat er een slot op de deur moet. Maar mijn zoon kan helemaal geen sleutel omdraaien of wat ook, dus dat betekent dat zijn deur altijd openstaat. Maar dat betekent weer dat andere bewoners in hun gedragsproblemen weer zijn kamer binnengaan, dus het zou heel fijn zijn als bepaalde regels wat soepeler zouden kunnen. Om bijvoorbeeld wel in aanmerking te kunnen komen voor een huursubsidie zonder dat daar zo'n voordeur op moet zitten. (moeder, kind met niet-aangeboren hersenletsel in woongroep verstandelijk gehandicapten, individueel interview)

Inkomen van bewoners

Veel ouders spreken hun zorgen uit over het lage inkomen van hun kind, en de angst dat dat nóg minder wordt of dat zij straks niet meer in aanmerking komen voor een uitkering. Een ouder van een jongen die bij een verhuisbedrijf werkt, zegt daarover:

Waar ik ook heel erg bang voor ben, [...] de Wajong-uitkering, onze kinderen, ik noem het kinderen [...] Ze moeten herkeurd worden, ik weet zeker dat mijn zoon straks niet meer in aanmerking komt, terwijl die dus niet normaal kan werken. Kleinsma heeft toen gezegd van nou als je al acht jaar een Wajong hebt dan kan je inmiddels wel bij een vaste baan, dan kan je wel zelf werken, terwijl hij bij een bedrijf zit die hem aanneemt om hem maar 200 euro te hoeven betalen ... en dan kan zij wel zeggen van nou dan moet die baas hem maar aanneemen, maar ... dat doet die niet want het is geen volledige ... want hij kan niet helpen verhuizen, hij moet aangestuurd worden ... (moeder, grote woongroep autisme en normale intelligentie, groep 2)

Andere ouders vallen haar bij.

Onze doelgroep en ook die twee jongens, bij schizofrenie weet ik het niet, maar dit is natuurlijk een club die een normaal tot hoger IQ heeft. Vaak zie je aan de buitenkant niet dat er wat is, verbaal zijn ze heel begaafd, maar sociaal/emotioneel zijn ze zwak, laat ik het zo zeggen of kunnen ze bijna niks, het klinkt gek om het van je eigen kind te zeggen, maar zo is het. (vader en penningmeester van ouderinitiatief voor autisme, groep 2)

Dat is zo, daarom zitten ze hier. (moeder, kleine en jonge woongroep ggz, groep 2)

Kwetsbaar, heel kwetsbaar. (moeder, grote woongroep autisme en normale intelligentie, groep 2)

Ook in de andere groepen worden zorgen uitgesproken over de inkomens van de bewoners, en over hun kwetsbare positie.

Maar weet je, wat er ook gebeurt in de toekomst, is dat eh, omdat onze kinderen nou eenmaal afhankelijk zijn van overheidsgeld, zal er altijd gerommeld in de marge worden, dat blijft denk ik toch gewoon doorgaan. Of het nou de inkomenskant is, of ze al dan niet werken of dagbesteding krijgen, en hoeveel. Of ze al of niet huurtoeslag en zorgtoeslag krijgen. Maar zij zitten gewoon in de meest afhankelijke positie die je je maar kan bedenken. (moeder, woongroep autisme en verstandelijke beperking, groep 3)

Wooninitiatieventoeslag

Ieder ouderinitiatief heeft een gemeenschappelijke ruimte, waar gekookt wordt en plaats is voor ontmoetingen en activiteiten. Meestal is het een extra appartement dat van de woningcorporatie voor dit doel wordt gehuurd. De huur daarvan moet worden opge-

bracht, maar ook de inrichting, energiekosten en het onderhoud komen ten laste van het ouderinitiatief. Sinds 2013 kwamen bewoners van een ouderinitiatief in aanmerking voor de ‘wooninitiatieventoeslag’, een bedrag van ruim 4000 euro per jaar waarmee gemeenschappelijke kosten van een ouderinitiatief die noodzakelijk zijn voor de zorg kunnen worden betaald: een kantoorruimte voor het personeel, een gemeenschappelijke ruimte, domotica. De aanleiding was de verschraving van de budgetten voor zorg, waardoor woon- en ouderinitiatieven ten onder dreigden te gaan (Per Saldo 2017a, Per Saldo 2017b). Onder de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) kwamen alle bewoners van ouderinitiatieven daarvoor in aanmerking, maar sinds 2015, toen de AWBZ plaatsmaakte voor de Wlz en Wmo, krijgt een deel van de bewoners deze toeslag niet meer. Voor bewoners die nu onder de Wmo vallen, geldt dat de gemeente zelf mag besluiten of zij een wooninitiatieventoeslag toekent. Bewoners met een Wlz-indicatie krijgen deze nog wel, maar sinds 2016 geeft het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (vws) aan dat dit geld niet aan de huur van een gemeenschappelijke ruimte mag worden besteed, maar alleen bestemd is voor zorggerelateerde gemeenschappelijke kosten. Daardoor kregen sommige ouderinitiatieven financiële problemen, omdat de huur van de gemeenschappelijke ruimte niet bij de huur van het appartement kon worden opgeteld, omdat dan de huursubsidiegrens zou worden overschreden. Per Saldo, een belangenvereniging voor pgb-houders, heeft dit knelpunt samen met vertegenwoordigers van de ouderinitiatieven bij vws aangekaart, die vervolgens liet weten dat de huur van de gemeenschappelijke ruimte wel uit de wooninitiatieventoeslag mag worden betaald, mits deze ruimte onlosmakelijk verbonden is met het verlenen van zorg (Per Saldo 2017 b). Voor de bewoners van ouderinitiatieven die de wooninitiatieventoeslag wel kwijtraken, omdat zij een pgb-Wmo hebben en afhankelijk zijn van het beleid van de centrumgemeente, betekent het een financiële aderlating.

Als je een goeie vetlaag hebt dan kan je misschien wel wat afvallen, maar dat zit er bij ons eigenlijk niet aan omdat het allemaal heel direct gekoppeld is dus wij verliezen in [gemeente] de wooninitiatieventoeslag, een bedrag van 4000 euro voor gemeenschappelijke ruimte en dergelijke. (vader, bestuur woongroep autisme in koepelorganisatie, groep 4)

Ouders springen bij

De zorg over het schrale inkomen van de bewoners en kortingen op toeslagen kwam ook in de andere groepen als knelpunt naar boven. Vaak dragen ouders daarom financieel een steentje bij aan het initiatief. De een noemt dat servicekosten, de ander lidmaatschap van de vereniging, een donateurschap of een bijdrage aan het ‘faciliteitenpotje’.

Maar wij hebben een pot zelf hè, dus een spaarpot. Per jaar komt er zoveel ... daar zit een behoorlijk bedrag in. Dat is voor eventuele ... als een huur leegstaat dan moet wel de huur doorbetaald worden zeg maar. [...] Dus hebben we een nieuwe wasmachine nodig, kopen we een nieuwe wasmachine. Dat soort dingen. (moeder, woongroep meervoudige beperkingen, groep 1)

Een van de ouders vertelt dat zij een structurele oplossing hopen te vinden door naar geld uit andere bronnen op zoek te gaan. Ouderinitiatieven zetten hun creativiteit in om dit verlies aan inkomsten te compenseren door bijvoorbeeld een sponsor te vinden, een fonds te werven, of de ruimte aan andere groepen te verhuren als vergaderruimte of er dagbesteding in aan te bieden waar ook anderen gebruik van kunnen maken. Zo huurt een zorgaanbieder een kantoorruimte van een van de ouderinitiatieven, en huurt de gemeenschappelijke ruimte als zij willen vergaderen. Het betekent wel extra inspanning voor de ouders.

We hebben een zeer beperkte ouderbijdrage ingesteld voor de koffie en de thee en weet ik allemaal wat in de gemeenschappelijke ruimte staat. Plus dat we op zoek zijn gegaan naar geld, sponsoren, donaties en dergelijke. Maar dan niet eenmalig maar meer als adoptie van initiatieven om in ieder geval daar een soort veiligheid in te bouwen. (vader, bestuur woongroep autisme in koepelorganisatie, groep 4)

Budgetten voor de inkoop van zorg

Voor de inkoop van zorg zijn de bewoners of budgethouders (meestal de ouders die het pgb beheren) afhankelijk van de indicatie die daarvoor wordt afgegeven. Tot voor kort was deze vaak ruimhartig, maar ook in deze budgetten zien diverse betrokkenen een verschrapping in de afgelopen jaren. Een adviseur van Per Saldo spreekt daarover haar zorgen uit: verdere verschrapping van de budgetten leidt tot minder kwaliteit van zorg. Ouders merken dat het nu vaak al moeilijk is de kosten voor de zorg rond te krijgen. Vooral de garantie voor de financiering op de langere termijn baart de meeste ouders veel zorgen. Bewoners van een ouderinitiatief die daar op 1 januari 2012 al woonden, hebben een ‘budgetgarantie’ gekregen: een ophoging van het pgb zodat zij in het ouderinitiatief kunnen blijven wonen.

We draaiden net een halfjaar en toen kwam het zorgzwaartepakket. Dat is een ramp, want die zorgzwaartepakketten hebben ervoor gezorgd dat wij op het ogenblik een budgetgarantie hebben van een totaal van dik 60.000 euro. En als die budgetgarantie komt te verdwijnen ... dan zak je in elkaar. Terwijl je dan wel bezig bent geweest om alles voor elkaar te krijgen, zoals de overheid dat graag wilde. (vader, woongroep meervoudige beperkingen, groep 1)

Dus de salariskosten gaan gegarandeerd omhoog en het pgb zakt een beetje en als je niet uitkijkt zakt het met een grote sprong, want dat is die budgetgarantie. Wij hebben uitgerekend dat op termijn, misschien wel binnen vijf jaar, dan lopen we vast. Het hangt er maar net vanaf van je situatie, maar dan lopen we vast. En dan gaan ouders ook meer nadenken, ja wat dan? Wat als we straks geen financiering meer hebben? (vader, woongroep verstandelijke beperkingen, groep 1)

Er is wel een verschil te zien tussen de initiatieven die voornamelijk met de Wlz gefinancierd worden en de Wmo-initiatieven. In de voorgaande citaten gaat het over Wlz-gefinancierde initiatieven. Volgens de adviseurs hebben vooral de Wmo-gefinancierde initiatieven

het momenteel al heel zwaar. Een van de adviseurs vertelt dat sommige budgethouders twee derde van het budget zijn kwijtgeraakt sinds zij van de Awbz naar de Wmo zijn overgegaan. Daarnaast speelt dat in de Wmo kortdurende indicaties worden afgegeven. De Wmo is gericht op ondersteuning bij participatie en langer thuis wonen van mensen die dat niet op eigen kracht kunnen. Er wordt veel vaker opnieuw beoordeeld of die ondersteuning nog wel nodig is dan bij mensen die zorg uit de Wlz ontvangen.

Onze zoon en heel veel anderen trouwens ook, die hadden in het oude systeem nog een indicatie tot 2028, voor twintig jaar en dat doet ook recht aan de beperking die ze hebben. [...] Trouwens de indicatie is één ding, de budgetten die daarbij horen ... voor komend jaar gaat er al 30% af bij ons, [...] wij kunnen ze nog onder beschermd wonen krijgen, dus de budgetten die daarbij horen, maar ook de indicaties wat je ziet, [...], wij dachten goeie contacten te hebben met de centrumgemeente, maar er is zoveel onbenul, zoveel incompetentie, deze doelgroep, die was zo slecht gekend. (vader en penningmeester van ouderinitiatief voor autisme en normale intelligentie, groep 2)

Er zijn volgens deze ouder voor de Wmo-doelgroep drie knelpunten die bij de indicatiestelling spelen: een flinke korting op het budget, een kortdurende indicatie voor problematiek die niet van korte duur is, en te weinig kennis over de doelgroep bij de gemeente. Deze kritiekpunten komen ook in ander onderzoek naar voren (Van der Ham et al. 2018, Feijten et al 2017). Korting op de pgb's en de onzekerheid over de continuïteit ervan hebben soms ook nadelige gevolgen voor de gezondheid van bewoners, zegt een van de zorgverleners.

In [gemeente X] kregen mensen een brief in de bus van die budgetten worden met 40, de bewoners zelf dus, 40% gekort, die werden natuurlijk naderhand opgenomen met psychose. Dan denk ik: ja waar ben je, ja dat is echt niet normaal. (manager, zorgverlener 2)

Er komen ook voorbeelden ter sprake van gemeenten waar het begrip voor de doelgroep er wel is, en waar een handreiking is gedaan om aan de bewoners van het initiatief tegemoet te komen bij het stellen van de indicatie.

Zij hebben nu gezegd van goh, dit is te stressvol voor de mensen om naar [gemeente Y] te moeten, wij komen eens in de zoveel tijd en dan kunnen we vier cliënten zien en we geven een indicatie niet meer voor één jaar af, maar voor twee jaar, dat is nu net geregeld. (moeder, bestuur woonvorm ggz onder koepelorganisatie, groep 5)

Daarvoor was wel bemiddeld door de overkoepelende organisaties waar dit ouderinitiatief onder valt. Een indicatie van twee jaar is dan wel wat langer dan een jaar, maar voor mensen met problematiek van blijvende aard, zoals bij veel psychische aandoeningen en autisme het geval is, is dat relatief kort. De korte indicaties maken het voor de ouderinitiatieven erg moeilijk om plannen voor de lange termijn te maken. Ook voor de zorgaanbieders is dat lastig. Als er op de indicaties wordt gekort, is er onvoldoende geld om de zorg te

betalen. Daarom willen sommige zorgaanbieders ook dat ouderinitiatieven 'opschalen'. Té kleinschalig wonen is niet meer rendabel. Voor een 24-uursvoorziening met nachtdienst is een groep van 26-30 bewoners vaak pas rendabel, met een bereikbaarheidsdienst kan de groep wel wat kleiner zijn. Vaak wordt een groep dan in tweeën gesplitst, omdat zo'n aantal te groot is voor een leefgroep. Zoals deze ouder beschrijft, die het contract met een zorgaanbieder heeft opgezegd omdat de aanbieder de volgende oplossing aandroeg voor de financiële problemen:

Nou gewoon, opschalen, de woonvorm, heel plat gezegd: sluiten en aanplakken aan een andere woonvorm. Dat je woonvormen van 30-40 mensen krijgt, daar zijn ze echt mee bezig, op de Veluwe en Overijssel. En ook, je kunt het platweg noemen: het ontmengen van de bewoners, van, nou, degene die een andere zorgvraag hebben die net iets buiten het gemiddelde valt, nou die moet ergens anders heen. (vader, woongroep autisme verstandelijke beperking gemengd niveau, groep 3)

Dat de zorgaanbieder opschaling vraagt en bewoners wil overplaatsen, is een aantasting van de grondprincipes van een ouderinitiatief: kleinschalig wonen, en wonen met wie je wilt.

Sommige groepen hebben ervoor gekozen om de zorg via zorg in natura (ZIN) te organiseren, en niet met een pgb. Dat scheelt veel administratie, en de zorgverlener wordt op die manier mede verantwoordelijk voor de indicaties. Het risico is echter dat je als groep ouders/bewoners een deel van de regie uit handen geeft. Daar kun je als bestuur dan invloed op uitoefenen.

[...] mijn zoon heeft ook een pgb gehad, nou als je ziet wat een administratie je daarvan hebt en wij denken aan de toekomst van wie gaat dat allemaal doen. Nou hij niet, want daar heeft hij geen ballen verstand van. Dus wij vinden dat wel veilig om dat te stallen bij [zorgaanbieder]. Maar dan heb je natuurlijk het risico dat [zorgaanbieder] er met het geld van door gaat, maar daar zijn wij dan weer als bestuur om daar alert op te zijn. (moeder, grote woongroep autisme en normale intelligentie, groep 2)

Deze moeder vertelt wel dat de keuze voor ZIN ook veel onzekerheid met zich meebrengt. De gemeente – in dit geval gaat het om Wmo-gefinancierde zorg – kan bij een nieuwe aanbestedingsronde kiezen voor een andere zorgaanbieder. Daarmee hebben de ouders geen volledige regie meer over de zorginkoop. Dat is precies de reden dat andere ouders er toch voor kiezen om het financieel beheer wat betreft de zorginkoop geheel in eigen hand te houden met een pgb. Dat pgb is voor veel ouderinitiatieven juist de kern van hun organisatie. Dankzij het pgb hebben zij een sterke onderhandelingspositie en de regie. En dat kan geld besparen.

Maar de telefonische bereikbaarheid dat is wel weer zo'n punt, dat doet [zorgaanbieder Z] niet, dus zij kwamen met een aanbod wat in onze ogen veel te duur was en dan heb je het

voordeel van pgb. We hebben een andere zorgaanbieder bereid gevonden om de telefonische achterwacht voor hun rekening te nemen en dat scheelt nou laat ik het maar gewoon zeggen, dat scheelt 50.000 euro per jaar. (vader en penningmeester van ouderinitiatief voor autisme en normale intelligentie, groep 2)

Eigen inzet van ouders

Om de tekorten in het budget voor de zorgverlening weg te werken hebben sommige ouderinitiatieven een bijdrage in natura ingevoerd. Bijvoorbeeld ouders die in het weekend diensten draaien of die meehelpen als begeleider bij uitjes.

Ik ken er ook een die gaat eind van jaar van start, die een soort Wmo-concept heeft gemaakt, mantelzorgers doen dan mee: ouders of broers en zussen werken mee. Ik ken er wel waarin ouders meehelpen, bijvoorbeeld met muziek maken. Maar sommige ouders zijn echt oud. Wie zet dat straks voort? (adviseur 1)

Dat maakt een initiatief ook kwetsbaar. Mantelzorgers bieden geen garantie voor continuïteit. Bovendien zijn ouders en familieleden soms al zwaar belast en kan ‘verplichte mantelzorg’ de relatie met het kind onder druk zetten. Anderzijds willen ouders ook graag betrokken zijn. In sommige ouderinitiatieven is het heel gewoon dat er altijd wel een ouder aanwezig is. De woonvorm is bedoeld als een ‘thuis’ en de ouders voelen zich er ook ‘thuis’. Naast het bieden van hulp en begeleiding zijn er ook andere manieren waarop ouders actief zijn in en voor het initiatief. Ze zitten in het bestuur, maken deel uit van een werkgroep, lobbyen bij de gemeente of in Den Haag voor de belangen van ouderinitiatieven. De inzet van ouders is vaak erg groot. Met zijn allen creëren zij ook de basisvoorwaarden voor de zorg, ‘de zorginfrastructuur’.

Kijk als je met z'n tienden ergens woont, als je met z'n tienden van Eindhoven naar Den Bosch moet, of met de trein naar Den Haag, dan moet er een trein kunnen rijden, dan moet er een weg liggen. Als je dat alleen doet, moet die er ook liggen. Wij noemen dat een basiszorginfrastructuur. Daar zitten de gemeenschappelijke ruimtes in, zoals wij hier nu zitten. Zonder dat kan zo'n initiatief niet bestaan. Dat is trouwens op die instellingen precies hetzelfde hè. Alleen het zit dan allemaal in die managementlagen. En bij ons zit dat niet in die managementlagen. (vader, woongroep verstandelijke of meervoudige beperkingen, groep 3)

Voor al het werk om hun idealen op te zetten en de woonvorm te beheren voelen veel ouders zich niet erg gewaardeerd. Dit soort werkzaamheden worden bij een zorginstelling uitgevoerd door beleidsmedewerkers en managers en zijn verwerkt in ‘de overheadkosten’, maar de ouders van een ouderinitiatief doen dit werk als vrijwilliger. Zij ontvangen daarvoor geen financiële vergoeding. Zij doen dat met plezier en uit idealistische overwegingen, maar het voelt voor sommigen bijna als een tweede baan naast hun betaalde

werk. Sommige ouders vinden dat er onvoldoende oog is voor het feit dat zij dit werk vrijwillig doen.

Wooninitiatieven, ouderinitiatieven zijn vrijwilligers hè. We steken onze tijd erin en dat is soms een baan naast een baan. [...] Wij moeten gewoon als vrijwilligers opdraven bij de gemeente om 2 uur. Dan zeg ik: Om 2 uur? Kunnen we niet om 7 uur komen? Ja, dan werken wij niet. Ik zeg: Ja maar, wij hebben ook gewoon werk. Het is een vorm van redeneren en het is wel ons ding. We hebben dit niet voor niks gedaan. (vader, woongroep autisme en normale intelligentie, groep 3)

We steken er niet alleen tijd in, maar ook nog geld in de zin dat allerlei andere kosten die je maakt, reiskosten of weet ik het, bellen, of eh, al dat soort zaken die betaal je ook allemaal zelf. (moeder, woongroep autisme en verstandelijke beperking, groep 3)

Een negatieve houding ten opzichte van het pgb

Naast deze onvrede over de erkenning voor de investering die de ouders doen voor hun initiatief, hebben veel ouders ook moeite met de wijze waarop de gemeente of het zorgkantoor met hen omgaat. Een pgb wordt vaak met fraude geassocieerd, is de ervaring van ouders. En dat vertaalt zich ook door in de wijze waarop zij worden bejegend.

Als ouderinitiatief word je heel snel als potentiële fraudeur gezien omdat namelijk de zorgboerderijen, en dat zijn er misschien maar drie of vier geweest, maar die hebben daar een puinhoop van gemaakt, de individuele zorgboerderij en zo. (vader, woongroep verstandelijke beperkingen, groep 1)

En dan denk ik: die budgets, als wij het al zouden willen, wie doen we dan daarmee tekort? Onszelf of onze naasten! Dus dat kan helemaal niet. En je hebt er het budget ook helemaal niet voor, want die mensen moeten gewoon betaald worden, die je inzet. (vader, woongroep verstandelijke of meervoudige beperkingen, groep 3)

In verschillende groepen wordt aangedragen dat die negatieve houding tegenover budgethouders naar hun mening onterecht is. Ouders wijzen erop dat het gaat om enkele 'cowboys' die als zorgondernemer misbruik hebben gemaakt van kwetsbare mensen en de mogelijkheid om via pgb's zorg in te kopen, en daarmee in de publiciteit kwamen waardoor imagoschade bij de pgb-houders is ontstaan.

Het gaat niet over de ouderinitiatieven, maar het gaat over al die particulieren die denken: oh ik heb nog een aardig huis, of ik kan hieraan verdienen, ik ben ze ook tegengekomen op de wooninitiatieven-dagen van Per Saldo, die lopen daar gewoon rond van: Hoe kan ik dit regelen? En hoe kan ik dat regelen? Wat voor potjes zijn er? En die verpesten wel de markt. (moeder, woongroep autisme en verstandelijke beperking, groep 3)

Vilans, die hebben toen ook onderzocht, daar begon het eigenlijk mee, een soort algemeen onderzoek dat was via, nou ja, ons aangeboden eigenlijk om een keer uit te rekenen wat nou het verschil in kosten was tussen pgb, ouderinitiatief en zorg in natura. Nou dat hebben ze toen heel uitgebreid onderzocht, een rapportje van gemaakt en dat is alweer een jaar of vier geleden, maar ik meen dat het ouderinitiatief precies om redenen die je aangeeft iets van 15% goedkoper was dan zorg in natura omdat daar die hele overhead niet in zit, althans wel in zit maar niet betaald wordt ... (voorzitter, grote woongroep verstandelijke beperkingen, groep 4)

Om fraude met pgb's tegen te gaan is een systeem met veel meer toezicht ingevoerd. De Sociale Verzekeringsbank (svb) beheert nu de budgetten.¹ Dat wordt door de ouders niet als probleem ervaren, er is juist veel begrip voor deze maatregel. Wel hebben zij problemen met gebrek aan kennis over ouderinitiatieven bij zorgkantoren en svb en met de manier waarop deze instanties zich opstellen naar de ouderinitiatieven toe.

Ik denk dat het zorgkantoor een te grote broek aan heeft, het zorgkantoor moet in wezen alleen betalen. En niet meer en niet minder. Maar het zorgkantoor krijgt zo langzamerhand steeds meer de indruk van: ik moet dit weten, jullie moeten het zo en zo. Dus dat stoort mij enorm. (vader, woongroep meervoudige beperkingen, groep 1)

Ineens moest ik voor iemand een nieuwe zorgovereenkomst maken, terwijl het bedrag niet veranderd was sinds 2015. En dan moet het in het nieuwe format van de svb gedaan worden. Wat een administratieve rompslomp. Het bedrag is niet veranderd, de inhoud is niet veranderd. En dan denk ik: wat is dit nou weer voor pesterij? (moeder, grote woongroep autisme en normale intelligentie, groep 2)

De ouders zijn ook niet te spreken over het feit dat zij steeds met anderen bij het zorgkantoor of de svb te maken hebben, en dat ze steeds moeten uitleggen wat een ouderinitiatief is en hoe hun initiatief in elkaar zit. Bij sommige zorgkantoren loopt dat beter. Sommige ouderinitiatieven hebben bewust veel energie gestoken in het contact met het zorgkantoor en de svb, en hebben een vaste contactpersoon. Toch hebben veel ouders juist veel begrip voor de medewerkers van deze instanties en de maatregelen die zijn genomen om fraude te voorkomen. Dat vinden zij ook in hun eigen belang. Ouders zien ook dat het bij de svb wel beter gaat.

Wij hebben ook alle varianten langs gekregen hoe al of niet overeenkomsten wel of niet zijn verwerkt en fouten en het gaat, echt alles wat je verzint, wat je niet verzint dat gebeurt, maar ik moet wel zeggen dat mensen wel hun best doen daar. Het gaat wel een stuk beter. En als ik ze aan de lijn heb en het klopt niet, dan neem ik het ze in ieder geval niet persoonlijk kwalijk, want die mensen ..., het is vaak echt ook niet te doen voor ze. (vader, woongroep verstandelijke of meervoudige beperkingen, groep 3)

Een ouder legt uit dat het pgb niet goed is ingericht op een ouderinitiatief. Een pgb wordt individueel beschikbaar gesteld en de besteding van dat budget gebeurt individueel via de svb. Maar veel ouderinitiatieven kopen de zorg collectief in, en dan wordt het erg moeilijk om voor iedere bewoner na te gaan hoeveel uur zorg en in welke vorm werd ontvangen. Onder sommige ouders leeft dan ook de wens om een 'collectief pgb' voor de ouderinitiatieven mogelijk te maken. In veel initiatieven worden (een deel) de pgb's ook collectief ingezet: al het geld gaat op een hoop, en daarvan wordt de basiszorg ingekocht. Dan heeft de een meer zorg nodig, en dan de ander weer, maar gemiddeld krijgt ieder net zoveel als is geïndiceerd.

Dat zou een enorme oplossing zijn. Want wat er nu gebeurt is dat er dan maandfacturen geschreven moeten worden. Er moet dan een uurbedrag op zitten. Ja, dat kun je bijna niet, want dat moet dan voor het hele jaar zijn. [...] Maar ja, dan heeft een bewoner weer meer zorg nodig en dan wordt er weer een pgb aangepast. En dat betekent dan weer dat we ... (moeder van jongen met niet-aangeboren hersenletsel, individueel interview)

3.4 Knelpunten in de organisatie

Een bewoner die niet op zijn plek is

Ouders kunnen met het ouderinitiatief de intentie hebben een groep (jong)volwassenen met een beperking levenslang bijeen te houden en samen oud te laten worden. Maar of zij straks werkelijk op hun plek zijn in het ouderinitiatief is van tevoren niet zeker. Soms blijkt er bij nader inzien te weinig structuur en veiligheid te zijn voor een van de bewoners, of is er geen klik met anderen in de groep. Enkele groepen hebben ervaring met wat verloop zonder dat dit tot grote problemen leidt. Het gaat vaak in goed overleg en men spant zich ervoor in dat de bewoner goed terechtkomt.

Wij hebben één mutatie gehad in al die jaren hè en dat vind ik nog steeds een verlies, een meisje wat het niet gered heeft en we hebben van alles geprobeerd, ikzelf ook, maar dat ging echt niet. Dat meisje had borderline en dus heel ernstige gedragsproblemen wat we niet voorzien hadden. Dat paste dus echt niet. Daar hebben we een ander plekje voor gevonden, heel kleinschalig, heeft het prima naar d'r zin, maar goed, oké, dat was het dan. (vader, bestuur woongroep meervoudige beperkingen, individueel interview)

Maar dat meisje bleek zelf toch meer problematiek te hebben dan aanvankelijk ingeschat en dat was te veel voor de groep, daar kwamen andere problemen bij naast het autisme waar de andere bewoners ook echt heel veel last van kregen. Die ouders zagen dat ook gelukkig, dus die waren het ermee eens dat ze zich teruggetrokken hebben. Het was heel vervelend, maar het is wel goed verlopen. (zus, woongroep autisme en normale intelligentie, groep 5)

Bij enkele ouderinitiatieven in ons onderzoek leidde dit echter wel tot problemen. Bijvoorbeeld een bewoner die niet meer past, maar niet weg wil. In sommige ouderinitiatieven is dat bij contract goed vastgelegd. Wie geen zorg (meer) afneemt, die moet vertrekken.

*[...] dat was een zeer hardnekkige zorgmijder. En ja, heel erg opgefokt door zijn ouders. In het contract staat dat als je geen zorg afneemt, dan kun je ook niet wonen hier en daar hebben we echt een procedure over moeten voeren. Dat is ook gelukt ja want dat was gewoon een enorme storende situatie, dus dat was een min of meer onvrijwillige uitstro-
ming. (voorzitter, grote woongroep verstandelijke beperkingen, groep 4)*

Een andere groep loopt er juist tegen aan dat bewoners die geen zorg meer afnemen, bijvoorbeeld omdat het niet meer nodig of niet meer geïndiceerd is, niet uit het ouderinitiatief verwijderd kunnen worden. De bewoners hebben huurbescherming. Dat heeft dan grote gevolgen voor het gemeenschappelijke budget van het ouderinitiatief.

Ze hebben natuurlijk getekend dat ze zorg accepteren en zonder zorg kun je hier niet wonen, dat is ook duidelijk gemaakt, maar wij weten in de praktijk als ze dus ... die huurbescherming staat voor alles. (moeder, grote woongroep autisme en normale intelligentie, groep 2)

[...] nou ik ken een ouderinitiatief die is daartegen aangelopen en die krijgen een bewoner dus niet weg, nooit weg. Er is een bescherming in de wet, je mag niet zomaar iemand op straat zetten. Je moet als initiatief zorgen dat er een andere zorgaanbieder komt. En als men die niet accepteert [...] Ik ken een ouderinitiatief en die zitten al vier jaar met een bewoner die ze niet weg krijgen. [...] Maar dat maakt verschil dus, daar zijn wij dus wel achter gekomen, het maakt heel erg veel verschil hoe je dat netjes, subtiel organiseert. (vader, woongroep verstandelijke beperkingen, groep 1)

Bij de opzet van een ouderinitiatief is het dus belangrijk om goede afspraken en contracten te maken met de bewoners en hun ouders over het wonen en het afnemen van zorg. Bij de groepen voor bewoners met autisme of ggz-problematiek zonder (ernstige) verstandelijke of lichamelijke problemen lijkt dit meer te spelen, omdat de bewoners zich zo kunnen ontwikkelen dat zij geen of nauwelijks ondersteuning meer nodig hebben. Er zijn ook groepen die juist van die ontwikkeling bij de bewoners en doorstroming uitgaan. Deze ouders hebben het initiatief vanuit die gedachte opgezet, als 'woontraining'. Maar als de stap naar zelfstandig wonen niet gemaakt kan worden, mogen bewoners er ook blijven. Het is bij deze groep soms wenselijk om, ondanks dat een bewoner geen zorg afneemt, wel in een groep te wonen of zorg 'dichtbij' te hebben.

Officieel is het een doorstroomhuis, dus dat mensen daarna weer zelfstandig, maar in feite komt het erop neer dat er heel weinig doorstroming is en dat iedereen hier ontzettend goed woont en dat er natuurlijk weinig progressie zit in... ja, sommige mensen zeggen wel dat ze

zonder zorg kunnen, maar dat is nog maar de vraag. (moeder, grote woongroep autisme en normale intelligentie, groep 2)

Onze intentie is wel van dat er doorstroming hoort te zijn, maar we zullen nooit iemand wegsturen vanwege het bereiken van een bepaalde leeftijd of zo. Dus als iemand wil blijven dan kan ie er ook blijven. [...] Tot nu toe zijn er alleen maar jongens vertrokken en die zijn allemaal, ja die zijn op een gegeven ogenblik toch een vriendin tegengekomen en die zijn gaan samenwonen. (vader, woongroep autisme en normale intelligentie, groep 4)

Een ouder vertelt dat de vriendin van een bewoner met voorrang een woning in de buurt kreeg. Hij is met haar gaan samenwonen en zij krijgen nu vanuit het ouderinitiatief woonbegeleiding 'op afstand'.

Mutaties door de rol van ouders

Het ligt niet altijd aan de bewoner zelf dat er geen goede match is en hij of zij, soms onvrijwillig, vertrekt. Daar kunnen ouders ook een hoofdrol in spelen. De klik met andere ouders is er niet, of de ouder zet zich naar de mening van andere ouders onvoldoende voor het ouderinitiatief in.

Ik weet wel dat dat meisje eigenlijk heel goed ging in de groep en dat ze het eigenlijk ook heel erg vonden voor dat meisje dat het dus eigenlijk niet meer door kon gaan. Maar doordat die ouders zo niet functioneerden in het bestuursgebeuren ... Het moet toch met elkaar gefikt worden en als dat niet werkt dan is dat eigenlijk een gevaar voor het voortbestaan, dus op een gegeven moment is dat toch besloten. (zus, woongroep autisme en normale intelligentie, groep 5)

Het beheren van een ouderinitiatief vraagt veel van ouders. Ook hoe ze met elkaar omgaan en of ze het groepsbelang boven het individuele belang van hun eigen kind kunnen stellen.

En dat is voor sommige ouders echt heel moeilijk. Die gaan toch echt voor wat voor hun kind het belangrijkste is en ook in vergaderingen merk je het soms. En dan moet je dat weer een beetje teruggrijpen en zeggen: Oké, we zien hoe dit voor jouw kind is, en hoe kunnen we dit nu als groep beter aanpakken? Dus het vraagt ook heel veel communicatievaardigheden, et cetera. Ja. (moeder, zoon met niet-aangeboren hersenletsel, individueel interview)

Voor de wat jongere generatie ouders zijn volgens medewerkers van een zorgaanbieder op zoek naar een plek waar ze minder belast worden met de zorg voor hun kind met beperking. Waar het in de eerdere ouderinitiatieven vooral ging om het creëren van de meest ideale woonplek voor het kind, en ouders vol idealisme alles op alles zetten, zien de initiatieven nu wat vaker ouders die bij hen aankloppen omdat ze een zorginstelling niet goed

genoeg vinden, maar zelf minder willen of kunnen bijdragen aan het beheer van het initiatief.

Of ouders die zeggen van: nou mijn grootste nachtmerrie is mijn kind in een instelling, want dan heb ik geen enkele zeggenschap meer over hoe de zorg eruitziet, maar de nachtmerrie die daarna komt is de vorm van het ouderinitiatief. Even plat gezegd: dat gelazer en gedoe met andere ouders. Daar zitten we niet op te wachten. En ik ben nu in een fase van mijn leven dat ik mijn werk weer meer wil oppakken of dat ik andere dingen wil gaan doen en dan ben ik nog alleen maar aan het regelen en aan het zorgen. Dus ik zie met name de jonge generatie ouders die die vraag heel scherp stellen van: het levert mij ook een deel om mij te ontzorgen. Die vraag kende ik van een jaar of tien, vijftien geleden niet zo scherp. (begeleider, zorgverlener 3)

En een ouder die zijn mondje ook roert en ook zegt: Zoals een instelling het levert, accepteer ik het niet. Die zeg maar dat veld een beetje opschudt, maar het alternatief, ouderinitiatief en het zelf doen vinden ze ook niet goed genoeg. (begeleider, zorgverlener 3)

In een ander voorbeeld kwam naar voren dat ouders soms ook moeite hebben hun kind aan anderen toe te vertrouwen. Zij hebben moeite hun kind los te laten. Dat zijn situaties die wellicht niet kenmerkend zijn voor ouderinitiatieven, ook ouders die hun kind in een zorginstelling laten opnemen kunnen moeite hebben hun kind los te laten. Wellicht zijn deze ouders wel eerder geneigd om bij een ouderinitiatief aan te kloppen, omdat de betrokkenheid van ouders daar vanzelfsprekend is. Maar betrokkenheid van een ouder kan ook te ver gaan.

Die moeder kon heel moeilijk loslaten want je moet natuurlijk wel een stukje overgeven aan de begeleiding. Dus die moeder kwam bijna elke avond het eten controleren en slapen. Wij hebben ook gezegd van: wij staan daarvoor open om mee te eten en om te slapen, maar elke keer weer weet je ... We zagen gewoon van nou ... dus dat meisje is weer thuis gaan wonen. (moeder, woongroep verstandelijke beperking/downsyndroom, groep 5)

Leegstand

Als er een plek vrijkomt in een ouderinitiatief moet er een nieuwe bewoner worden gevonden, want leegstand kost veel geld. Niet alleen vanwege de huur voor het leegstaande appartement die dan op het gemeenschappelijke budget drukt, maar ook doordat er minder zorgbudget is. Hoe kleiner de groep, hoe kwetsbaarder die is. Een enkel ouderinitiatief heeft daarover met de woningcorporatie goede afspraken kunnen maken.

Want leegstand, ik heb toen afgedwongen dat wij niet verantwoordelijk zijn voor leegstand, wel een inspanningsverplichting. Maar het is natuurlijk in ons belang om leegstand te gaan weren, want dat gaat ook ten koste van je budget. (vader, bestuur woongroep eenvoudige beperkingen, individueel interview)

Sommige ouderinitiatieven hebben ervaringen met leegstand en hadden moeite om de lege plek op te vullen. Dat lijkt ook wel per regio te verschillen. Het ouderinitiatief dat daar problemen mee had ligt in een kleinere gemeente in het noorden van het land, maar bij een ander ouderinitiatief (in de Randstad) lijkt het risico op leegstand klein.

Wij hebben een wachtlijst. Dus op het moment dat er iemand uit gaat hebben we altijd vier, vijf kandidaten die in aanmerking komen voor dat appartement. (vader, woongroep autisme, woontrainingshuis, groep 4)

Een nieuwe bewoner selecteren

Als er een plek is voor een nieuwe bewoner, vindt er een uitgebreide screening plaats. De bewoner moet aan verschillende eisen voldoen. Hij of zij moet qua zorgbehoefte en als persoon in de groep passen, de ouders moeten matchen met de andere ouders en bereid zijn de gevraagde inspanningen voor het initiatief te leveren. En niet onbelangrijk: de zorgverlener moet het zien zitten met de nieuwe kandidaat. Maar wie heeft daarin nu de meeste zeggenschap?

Dat zijn de ouders, de ouders getrapt met het bestuur. Wij hebben een profiel van de nieuwe bewoners opgesteld samen met de ouders, althans goedgekeurd door de ouders. De bewoners zeggen uiteindelijk ja of nee als een advies. Maar het moet wel gek ... ja, we hebben het pas één keer meegemaakt, maar het moet wel gek lopen als bewoners zeggen 'nee' dat wij 'ja' gaan zeggen natuurlijk, dat kan ik me niet voorstellen. Maar het bestuur is altijd bindend in z'n besluit, altijd ja. (vader, bestuur woongroep meervoudige beperkingen, individueel interview)

In dit ouderinitiatief heeft de zorgaanbieder dus niet de positie om nieuwe bewoners te selecteren, maar speelt uiteindelijk wel een doorslaggevende rol: de aanbieder moet bereid zijn om de zorg aan de nieuwe bewoner te leveren. Bij de selectie van een nieuwe bewoonster is er door de zorgverlener in dit ouderinitiatief 'proefgedraaid'.

Toen heeft [de begeleider] twee dagen gekeken of hij het wel aankon. Want we gaan natuurlijk niet zomaar iemand hiernaartoe halen als hij de zorg niet aankan, want dat gaat ten koste van alle anderen. (vader, bestuur woongroep meervoudige beperkingen, individueel interview)

Ouders en bewoners hebben dus veel zeggenschap over wie er komt wonen, dat is immers ook een van de belangrijkste redenen dat mensen kiezen voor een ouderinitiatief. In sommige initiatieven is er een duidelijke procedure opgesteld, in het bijzonder in ouderinitiatieven die zijn opgericht als 'doorstroomhuis'. Er bestaat dan bijvoorbeeld een selectiecommissie van ouders. Maar wie de werving en voorselectie doet verschilt per ouderinitiatief. Bij het ene zijn dat de ouders, bij het andere de zorginstelling of een andere, 'onafhankelijke' instantie. In dit voorbeeld heeft het ouderinitiatief de selectie van nieuwe bewo-

ners, in tegenstelling tot het voorbeeld hiervoor, juist bij een ‘onafhankelijke’ instelling belegd:

Ze hebben sowieso al de diagnose autisme en ze worden daarna nog gescreend door het [autismeteam van een ggz-instelling]. Dus wij bemoeien ons als bestuur helemaal niet met de aanneme van de mensen tot het moment dat ze hier kennis komen maken en dan bepalen wij of we wel of niet die persoon hier in huis zouden willen. (moeder, grote woon-groep autisme en normale intelligentie, groep 2)

De instelling die de screening uitvoert is overigens niet de zorgaanbieder in dit ouderinitiatief.

De zorg is niet goed genoeg

Niet alleen onder bewoners en ouders kan er een situatie ontstaan dat zij niet meer bij elkaar passen, ook bij zorgverleners kunnen matchingsproblemen ontstaan. Soms gaat dat om een individuele zorgverlener, maar soms ook om de zorgaanbieder in zijn geheel. De zorgverlener levert niet de juiste zorg, of er is onvrede over de zeggenschap die ouders ervaren.

Er was steeds meer nou ja gemopper vanuit de ouders van dat er bijvoorbeeld weinig personele capaciteit was en te laag opgeleid en te weinig gecoördineerd en bovendien ja beschouwde [zorgaanbieder A] dit toch eigenlijk als een soort kleinschalige instelling hè dus daar zijn toen vrij stevige gesprekken mee geweest, maar de boodschap was altijd van nou als je meer personeel wilt moet je meer inleggen. Er was heel weinig bereidheid om transparant te zijn. (voorzitter, grote woongroep verstandelijke beperkingen, groep 4)

Er is in dit ouderinitiatief een soort ‘onderhandse aanbestedingsprocedure’ gevoerd waarbij twee andere zorgaanbieders is gevraagd welke zorg zij kunnen bieden voor het budget dat het ouderinitiatief ter beschikking heeft. Daaruit kwam een andere zorgaanbieder die meer zorguren leverde en bovendien meer transparant was over hun kostenplaatje. Voor hetzelfde geld bood deze zorgaanbieder een kwart meer personeel. Het contract met de zorgaanbieder had een opzegtermijn van een half jaar, en ze hebben die overstap dan ook gemaakt.

Nou waren ze [de zorgaanbieder, red.] natuurlijk heel erg boos, maar er was geen spoor van reflectie van gut als dit nou zo ligt, wij zijn hier open in geweest ... Geen spoor dus ja dan is dat ook een onbegaanbare weg om verder mee te komen. Nou dat gaf toch een heftige discussie met [zorgaanbieder A], die waren heel beledigd. Maar goed, het bestuur was heel standvastig. Ouders kwamen natuurlijk in de discussie, ja ze wilden het wel veranderen maar ja, zo drastisch moest het ook weer niet dus daar was onrust. Maar goed dat is nu een paar jaar achter de rug en iedereen is heel tevreden met [zorgaanbieder B]. (voorzitter, grote woongroep verstandelijke beperkingen, groep 4)

Ook bij een ander ouderinitiatief is een wisseling geweest, en zij hebben een open inschrijving gehouden op basis van de zorgvisie die door de ouders is opgesteld. Dit ouderinitiatief maakt deel uit van een collectief van acht verschillende ouderinitiatieven met een overkoepelend bestuur. In dat bestuur is ook een discussie gevoerd over de overheadkosten die zorgaanbieders rekenen.

En als je kijkt naar de overheadkosten die de zorgverlener aan de verschillende initiatieven berekent, kwam je bijna op een bedrag van zes ton. En dat zijn dus de dingen voor training van medewerkers en de administratie en de kantoren en meubelen en weet ik allemaal wat. Dat zit overal in die kosten, dus dan kom je vanzelf een keer op de vraag van: goh wat kunnen we misschien in eigen beheer beter of goedkoper doen. (vader, bestuur woongroep autisme in koepelorganisatie, groep 4)

Vooralsnog heeft deze groep er niet voor gekozen om meer in eigen beheer te doen, omdat ze dan te veel zouden 'professionaliseren' en zich richting een zorgaanbieder zouden ontwikkelen. Dat wil men op dit moment niet.

[...] voor je het weet heb je een fte nodig om het te gaan regelen en dan wordt het 1,5 fte en voor je het weet zit er dan een bureautje en ja wijk je eigenlijk niet af van een andere zorginstelling terwijl we het echt heel nadrukkelijk een ouderinitiatief willen laten zijn waarbij de ouder een belangrijke rol heeft [...] Je wil terug naar de ouderrol en die zorgrol wil je eigenlijk overdragen aan iemand die daarvoor is opgeleid en waar je ook het vertrouwen in hebt dat ze dat goed doen. (vader, bestuur woongroep autisme in koepelorganisatie, groep 4)

Ouders kunnen ook onvrede hebben met een individuele begeleider. Als de zorg als groep wordt ingekocht is het lastiger om een individuele begeleider die niet bevalt te ontslaan. Daarvoor is overeenstemming nodig met de hele groep, of met het bestuur. Maar als er individuele contracten per bewoner zijn, is dat niet moeilijk.

Bij ons is dat geen functie van het bestuur, onze stichting [naam] bestuurt alleen, gaat alleen over de woonruimte, voor de rest nergens over. Voor de rest zijn we individueel budgethouder en als jij mijn begeleider van mijn dochter bent en jij bevalt me niet, dan wijs ik je zo de deur, heb ik ook weleens gedaan. (moeder, woongroep verstandelijke beperking, groep 5)

Het nadeel van zo'n constructie waarbij ouders zelf werkgever zijn, en niet de stichting van het ouderinitiatief, kan zijn dat je als ouder sterk betrokken blijft bij de begeleiding. In sommige ouderinitiatieven is dit een thema dat met de ouders bediscussieerd wordt: in hoeverre laat je de zorg inhoudelijk over aan de professionals en hun management, of sturen de ouders de begeleiders ook aan. Niet alleen ouders moeten het vertrouwen in de

zorgaanbieders hebben, maar ook andersom: zorgverleners dienen vertrouwen te hebben in de ouders en de organisatie en bereid te zijn om daarvoor te werken.

De zorg liep niet goed, maar ook voor hen was het eigenlijk heel zwaar, omdat er een aantal moeilijk te hanteren bewoners is. [...] Toen na een jaar een jaarcontract verlengd kon gaan worden, hebben ze als heel team gezegd: Nee, we doen het niet meer. Het hele team is opgestapt. (moeder, zoon niet-aangeboren hersenletsel, individueel interview)

Een van de zorgaanbieders met wie wij spraken is er uiteindelijk van teruggekomen om ouders actief in de sollicitatieprocedure te betrekken. De zorgaanbieder is verantwoordelijk voor het zorgteam en ouders kunnen de zorgaanbieder aanspreken op hun keuzes. Sommige ouders vinden dat prettig, maar anderen zien dat als een aantasting van de eigen regie.

In het eerste ouderinitiatief dat wij in 1995 startten was het nog heel gebruikelijk tot, ik denk wel 2005, dat ouders in een sollicitatiecommissie zaten als er nieuwe medewerkers werden benoemd. Dat hebben wij bij het tweede initiatief gestopt zo van: wij zijn degenen die zorgen voor goed personeel en niet dat de ouders bepalen van: wij willen die hebben want die komt uit het juiste milieu of we willen alleen maar mensen in een bepaalde leeftijd. Gaandeweg werd dat professioneler. Nu zijn we daar duidelijker, zakelijker in. Sommige ouders hebben daar wat moeite mee en de anderen kunnen het ook waarderen, want omgekeerd kunnen zij ons daarop aanspreken van: jullie kiezen voor dat personeelslid, maar wij zien dat en dat gebeuren. (begeleider, zorgverlener 3)

Kwaliteitswaarborg

Hoewel de ouders in dit onderzoek voor een ouderinitiatief kiezen vanuit de overtuiging dat de kwaliteit van de zorg er beter is, is het niet zeker of dat werkelijk zo is. Anders dan bij grote zorginstellingen is er in een ouderinitiatief waarin zorg met een pgb wordt ingekocht, geen kwaliteitssysteem of certificering nodig. Een manager van een grote zorginstelling die ook zorg aan ouderinitiatieven levert, legt uit dat een grote zorginstelling als voordeel heeft dat zo'n kwaliteitssysteem er wél is. In bestaande instellingen is ervaring opgedaan en geleerd van incidenten die zich altijd wel voordoen in de zorg. De manager geeft aan dat zij daarvoor 'op de vingers werden getikt' en daar 'leergeld voor hebben betaald'. Ook hebben ze er een 'beter systeem voor ontwikkeld' (manager, zorgaanbieder 3). Ze trainen bijvoorbeeld hun medewerkers om elkaar kritisch te bevragen over hun manier van werken. En als er een crisissituatie rond een bewoner is, kan deze tijdelijk op een andere locatie van de instelling worden opgevangen. Zulke mogelijkheden heeft een ouderinitiatief op zichzelf niet. Sommige ouderinitiatieven hebben er daarom bewust voor gekozen de zorg van een bestaande zorginstelling in te kopen. Maar grote zorginstellingen vragen daarvoor ook overheadkosten en zijn daarom vaak duurder dan een kleine zorgaanbieder of individuele zzp'er. Bij een ouderinitiatief dat alles in eigen beheer doet, staat de kwaliteitswaarborg in de kinderschoenen. Sommige ouders zijn daar actief mee bezig.

Nu zijn we bezig met een soort kwaliteitsplan op te stellen van: waar moet aan voldaan worden, om zowel de zorgverleners, als wel mensen binnen het initiatief, om eisen die steeds strenger worden vanuit de overheid, om daaraan te kunnen blijven voldoen. En ook om, zal ik maar zeggen, ons initiatief levensvatbaar te houden. Dus met andere woorden voor de toekomst bestendig te maken en ja goed, daar zijn we mee bezig. (vader, jonge woon-groep autisme/ggz, groep 3)

Een van de ouders maakt echter duidelijk dat die kwaliteitswaarborg juist ‘van nature’ goed verankerd is in een ouderinitiatief. In de discussie of ouderinitiatieven ook aan kwaliteitsnormen moeten voldoen zoals zorginstellingen, is hij stellig van mening dat dat niet moet.

Want die ouders weten zelf wel wat ze willen. En waarom was het ook alweer die pgb? Eigen regie toch! Dat was toch de bedoeling? En geloof mij, als die kwaliteit niet goed is dan staan ze meteen op de barricades, daar hoeft je geen zorg over te hebben. (vader, bestuur woon-groep meervoudige beperkingen, individueel interview)

3.5 Bedreigingen voor de toekomst

We hebben een beeld gekregen van sporen die elk ouderinitiatief moet uitwerken om een woonvorm te realiseren, en gezien tegen welke problemen zij in het dagelijks beheer aanlopen. Bij sommigen loopt het over het algemeen ‘op rolletjes’, maar bij andere ouderinitiatieven liggen er behoorlijke uitdagingen. Naast de knelpunten in de dagelijkse gang van zaken zien vrijwel alle oudergroepen, adviseurs en zorgverleners ook bedreigingen voor ouderinitiatieven in de toekomst. Op de vraag welke bedreigingen dat zijn, kwamen in alle groepen een aantal belangrijke thema’s naar boven: het ouder worden van ouders en bewoners, de financiën, de angst om de regie te verliezen door afschaffing van het pgb of veranderende regelgeving. Sommige ouderinitiatieven zijn actief bezig met de toekomst en hebben daar bijvoorbeeld een werkgroep voor opgericht. Een van de ouders vertelt over hun ‘werkgroep toekomst’:

We hebben als speerpunten:

- *het ouder worden van onze bewoners en de daarbij horende zorgvraag en begeleiding;*
- *de financiën, blijft het initiatief betaalbaar in de huidige vorm, en het beheren van het pgb wordt steeds complexer;*
- *de organisatie, hebben we straks nog genoeg mensen voor het bestuur et cetera;*
- *de woonlocatie, is deze geschikt voor de toekomst (ouder wordende bewoners en misschien dagbesteding op locatie). (vader, woongroep verstandelijke beperkingen, groep 1).*

Ook bij de adviseurs is ‘de toekomstbestendigheid van de ouderinitiatieven’ een onderwerp van gesprek.

In sommige ouderinitiatieven is dit onderwerp nog helemaal niet ter sprake geweest. Het speelt bij alle ouders weleens door hun hoofd, maar initiatieven die nog maar kort bestaan zijn er vaak nog niet aan toe om hier actief beleid op te maken.

[...] maar ik ben al zo ontzettend blij dat het gaat zoals het nu gaat, dat je daar gewoon even van geniet. [...] en het gewoon heel fijn is om te ervaren dat we een eigen leven kunnen opbouwen naast dat wij samen met haar hadden en dat is gewoon heel fijn, dat is nog maar twee jaar. (moeder, kleine en jonge woongroep ggz, groep 2)

Ja, dat is natuurlijk hartstikke leuk, samen oud worden, maar of dat ook zo moet zijn dat je dat hele huis ook inderdaad dezelfde leeftijd wil blijven houden, dat is nog een vraag, maar die vraag die schuif ik nog even voor me uit, want we hebben nu genoeg aan dat andere, maar het is wel iets om over na te denken, absoluut, zeker. (vader, individueel interview)

Is samen oud worden wel ideaal?

Groepen die tot doel hebben om samen oud te worden, kunnen tegen het probleem aanlopen dat de zorgzwaarte te groot wordt om dit in een kleinschalige woonvorm aan te bieden. Mensen met downsyndroom hebben bijvoorbeeld een grote kans om vroegtijdig alzheimer te ontwikkelen. Dan is misschien een gesloten deur nodig en andere veiligheidsmaatregelen die andere bewoners juist kunnen inperken. Blijft het dan wel mogelijk om als groep in het ouderinitiatief te blijven wonen, of verander je de samenstelling van de groep? Daarop maakt elke groep zijn eigen beleid. Sommige maken ruimte voor nieuwe instroom, andere houden er rekening mee dat de groep uiteindelijk uiteenvalt en het initiatief dan ophoudt te bestaan. Enkele groepen zijn naar een nieuwe locatie verhuisd die beter bij de leeftijd en behoeften van de bewoners past.

Wie zet het straks voort?

Ouders van een ouderinitiatief worden, net als de bewoners, steeds ouder. Er komt een moment waarop ouders er niet meer toe in staat zijn om het initiatief zelf te beheren. Maar wie volgt hen op? De kans is immers groot dat hun kinderen op het moment dat de ouders overlijden, nog in het initiatief wonen en daar voorlopig ook zullen willen blijven. De andere ouders van het initiatief zouden het dan in elk geval niet kunnen overnemen, is het idee.

Oh nee, want die hebben al hun handen vol aan hun eigen kind, daar zou ik niet iemand mee durven te ... dat zou ik niet ... Zo goed ken je elkaars kinderen ook niet. (moeder, grote woongroep autisme en normale intelligentie, groep 2)

Als iemand het van de ouders zou moeten overnemen, denken ze eerder aan hun andere kinderen. Maar dat is ook niet altijd vanzelfsprekend. Sommige ouders willen de broers en zussen van hun kind met beperkingen niet zonder meer opzadelen met deze zorg.

Die van mij die zijn echt aan het overleven om, of overleven is een heel groot woord, maar wel nou zichzelf heruitvinden omdat ze altijd een broer hebben gehad die speciale toestanden had. (moeder, grote woongroep autisme en normale intelligentie, groep 2)

Andere ouders rekenen juist wel op de inzet van hun andere kinderen als zijzelf er niet meer zijn. Zij hebben dat vastgelegd in een testament. Vaak worden dan meerdere personen aangewezen die het overnemen.

En wij hebben ook testamentair geregeld, mijn vrouw en ik zijn nu curator, wij hebben testamentair geregeld dat de kinderen dat dus overnemen. Dus dat is heel ... ik zit niet met de vraag van: wie gaat dat dan doen en neemt de zorginstelling dat dan? Nee, dat zal niet gebeuren, want mijn kinderen die nemen dat dan over. (vader, woongroep verstandelijke beperkingen, christelijke grondslag, groep 1)

Maar niet iedereen heeft familieleden die dat van ouders kunnen of willen overnemen. Er kan dan een mentor worden aangesteld. In sommige ouderinitiatieven wonen ook al bewoners die door een mentor vertegenwoordigd worden. Toch is de betrokkenheid van andere familieleden of een mentor anders dan die van ouders.

Maar we zijn ons wel bewust, dat wat ouders doen, kan in feite niet door mensen overgenomen worden in dezelfde zin hè. Dus, bijvoorbeeld mijn zoon heeft heel veel nabijheid nodig. Dat betekent niet dat je ernaast moet staan, maar hij belt wel zoveel keer per dag en sms't en weet ik het wel allemaal. Hij heeft begeleiding nodig. Dus dat is nabijheid. Ik ben me heel erg bewust dat als iemand in de familie of daarbuiten het zou overnemen, ja dat die echt geen twintig keer per dag een sms'je of telefoontje of iets willen hebben. (vader, woongroep autisme en normale intelligentie, groep 3)

Familieleden in het bestuur

Het vraagt ook veel inzet van ouders voor het beheer van het initiatief, het gemeenschappelijk belang van de woonvorm. Het is de vraag of je dat ook van kinderen of andere familieleden kunt verwachten. Sommige woonvormen hebben al enige ervaring met andere familieleden in het bestuur van hun initiatief. Bij een van de groeps gesprekken was een zus van een bewoner aanwezig die in het bestuur zat. Zij had de vertegenwoordiging door ziekte tijdelijk van haar moeder overgenomen, en nu doen ze het samen. Dat doen ze zo met het oog op de toekomst, om alvast te leren wat er allemaal bij komt kijken. Maar deze zus heeft ook een baan en een gezin met twee kinderen. Deze taak komt daar dan bovenop, en ze merkt dat dat al met al best zwaar is. In het ouderinitiatief waar haar broer woont is ook al een broer van een van de bewoners actief in het bestuur. Ze hebben de afspraak gemaakt dat de vertegenwoordiger van de bewoner als het kan ook echt een familieband heeft. Bij één bewoner lukte dat niet, maar werd iemand anders uit het netwerk van de bewoner gevonden die een hechte band met hem heeft.

Maar dat is dan een soort externe, dus dan zijn we nu al daarover aan het nadenken van: kan dat dan ook en wat voor voorwaarden verbind je daar dan aan, wat voor externen kun je dan wel in het bestuur hebben ... (zus, woongroep autisme en normale intelligentie, groep 5)

Om de familieleden zoveel mogelijk betrokken te houden, organiseren zij ook familie-dagen. Een paar jaar geleden hebben zij ook een broers- en zussendag georganiseerd. Zij voelden zich lotgenoten van elkaar en merkten dat ze veel bij elkaar herkenden en goed met elkaar konden praten. Dat vonden ze heel bijzonder.

Maar afgezien daarvan zie je gewoon dat mensen, gezinnen zijn heel verschillend, en je zit er allemaal heel anders in, dat is ook best wel spannend voor ons hoe dat in de toekomst zal gaan, wie welke rol zal gaan nemen. Sommigen zijn met z'n tweeën, ik ben alleen, sommigen hebben meerdere broers en zussen, bedoel ik dan. Ik kan toevallig heel goed met mijn moeder dat samen doen, maar er is ook een gezin waar de moeder heel goed om kan gaan met de autistische dochter en de zus kan dat heel goed met de autistische dochter, maar die doen het allebei geheel op hun eigen wijze. Dus die moeder en die gewone dochter kunnen niet zo goed samen. Dat zijn allemaal dingen wel die mogelijk dreigend te kunnen zijn voor de groep, voor de rust. (zus, woongroep autisme en normale intelligentie, groep 5)

Ook in andere ouderinitiatieven wordt actief geïnvesteerd in de band met familie. Ze gaan bijvoorbeeld mee op stap, naar de bioscoop, of organiseren logeerpartijtjes bij elkaar. Die betrokkenheid van familie is immers ook een van de motieven voor het oprichten van hun woonvorm. De angst is dat hun kind van de familie geïsoleerd raakt en vereenzaamt in een gewone zorginstelling. De betrokkenheid van familie is bovendien van belang voor het voortbestaan van het initiatief en om te waarborgen dat familieleden ook als ouders er niet meer zijn de belangen van de bewoner goed vertegenwoordigen. In een van de gesprekken met een zorgaanbieder kwam die betrokkenheid van familie ook aan de orde, en kwam de gedachte op dat de term 'ouderinitiatieven' wellicht beter zou kunnen worden vervangen door 'familie-initiatieven'.

Continuïteit van financiering borgen in het beleid

Oké, wat gebeurt er als wij als ouders, als daar een bepaalde opvolging voor moet komen? Maar als je vraagt: Wat is nou mijn zorg met betrekking tot de toekomst? Dan ligt die toch niet daar. Nee, ik denk uiteindelijk dat het belangrijkste is, dat continuïteit geborgd wordt voor het ouderinitiatief. (vader, voorzitter, woongroep verstandelijke beperkingen, groep 4)

De continuïteit van het ouderinitiatief wordt volgens vrijwel alle ouders, adviseurs en zorgaanbieders vooral bedreigd door 'externe factoren': de financiering en de wet- en regelgeving. Houden de bewoners hun indicatie? Blijft het pgb bestaan? Blijven de ouderinitiatieven wel passen binnen de regels die de overheid stelt?

Nu al is er bij sommige ouderinitiatieven, vooral in de Wmo, financiële nood. Voor de toekomst zien alle ouderinitiatieven, ook die alleen met de Wlz te maken hebben, de afnemende financiën als bedreigend toekomstscenario.

De bedreigingen, de constante onzekerheid van pgb bijvoorbeeld. Nu weer het gezeur over die kleinschaligheidstoelage, we zien ze in de Wmo-categorie, dat de gemeentes de kleinschaligheidstoelage niet betalen. De garantietoelage is eraf, wij hebben er eentje die geen garantietoelage heeft, die voor 2012 niet in de woonvorm woonde ... maar als het er allemaal, bij alle zestien ... Ja weet je, dat zijn allemaal bedreigingen en dus vooral vanuit die kant zie ik dat wel ... (vader, woongroep meervoudige beperkingen, individueel interview)

De kortingen op het pgb-budget in één keer zijn een klap voor de ouderinitiatieven. Ze hebben amper tijd om zich daarop voor te bereiden. Zeker met de korte indicaties wordt het moeilijk om een financieel plaatje voor de langere termijn te maken. Een ouder legt uit dat zij per bewoner 1000 euro minder budget hebben, per maand. Ouders kunnen zulke dingen moeilijk begrijpen, en het zorgt voor veel onrust en zorgen voor de toekomst.

En dan snap ik dus eigenlijk helemaal niet hè, dat ondanks dat we al een lager budget krijgen, we nu, als ik voor ons initiatief praat bijvoorbeeld hè, voor ZZP3-, ZZP4-mensen, dat die in één keer 30% van hun budget af moeten geven, nu in één keer, terwijl de zorgbehoefte niet veranderd is. Daar kan ik gewoon met een gezond verstand, ja eigenlijk, gewoon niet begrijpen. En dat dat consequenties heeft voor het initiatief hè. We hebben in principe een 24-uurszorginitiatief. Op een bepaald moment kun je die kosten van nachtdienst en dergelijke niet meer opbrengen als het budget zo drastisch gereduceerd wordt. En dat zie ik wel degelijk aan als een van de grote bedreigingen voor het initiatief, om het toekomstbestendig te maken. (vader, jonge woongroep autisme/ggz, groep 3)

Het allerbelangrijkste is de ongekende mogelijkheden van maatwerk. Dat dat behouden moet blijven voor de toekomst, dat is heel belangrijk en laat alstublieft de passende financiering daarbij mogelijk blijven. (moeder, kleine en jonge woongroep ggz, groep 2)

Ik ben het helemaal met je eens, maar ik heb wel grote zorgen daarover. (vader en penningmeester van ouderinitiatief voor autisme en normale intelligentie, groep 2)

Ouders springen nu soms financieel bij, maar als zij er straks niet meer zijn, is dat niet mogelijk.

Maar wat doe je nou als ouders? Je springt toch bij. Maar op het moment dat je zou overlijden, en je wilt je kinderen wat nalaten, zodat ze kunnen blijven wonen hè, dat gaat niet, dan krijgen ze geen bijstand meer. (moeder, woongroep autisme en verstandelijke beperking, groep 3)

Door de verschraling van de inkomens van de bewoners en de toegenomen kosten voor bijvoorbeeld de huur maken ouderinitiatieven zich zorgen of de woonvorm in de toekomst houdbaar blijft. De steeds terugkerende discussie over het pgb en het bevorderen van meer zelfredzaamheid van mensen en het feit dat gemeenten meer inzetten op algemene voorzieningen in plaats van maatwerk, het zijn allemaal bedreigingen: bewoners krijgen soms veel minder of helemaal geen indicatie voor begeleiding meer.

Op termijn en waar ik ook heel erg benauwd voor ben, is dat deze doelgroep in de toekomst niet aangemerkt wordt als zijnde dat die zo nodig begeleiding zou moeten hebben, dat kan wel in de informele sfeer worden geregeld. (vader en penningmeester van ouderinitiatief voor autisme en normale intelligentie, groep 2)

Maar als die continuïteit er niet meer is omdat vijf of zes van de bewoners een veel lagere indicatie krijgen, of helemaal geen, ja dan stort het zaakje in mekaar. En ik kan dat niet meer redden. En daar ben ik in 2007 niet mee begonnen om deze twee complexen te realiseren. (vader, woongroep autisme en normale intelligentie, groep 3)

‘Dat tussengebied tussen instelling en helemaal alleen is te weinig in het oog bij gemeenten’, aldus een van de adviseurs (adviseur 3). Naar haar idee is er een groep mensen in de Wmo die door de gemeente worden geacht zelfstandig te kunnen wonen, maar dat in de praktijk niet redden. Als ze in een groep kunnen wonen ‘en je staat daar als ouders met zijn allen omheen’, voorkom je crisissituaties en duurdere zorg.

Ontmoediging pgb

Een ander punt in het beleid is dat sommige gemeenten het pgb-gebruik ontmoedigen en aansturen op zorg in natura. Een reden kan zijn dat het pgb drukt op het zorgbudget dat overblijft om aanbesteding mee te doen. Maar ouders zijn bang om dan de regie te verliezen. Een ouder vertelt dat de gemeente waar hij mee te maken heeft nu wel het pgb toekent, maar toch blijft stimuleren om over zorg in natura na te denken.

Want dat is eigenlijk waar ze het liefste naartoe willen, naar grote aanbieders, grote contracten en zoek het verder lekker zelf uit. (vader, bestuur woongroep autisme in kooporganisatie, groep 4)

Ook in andere groepen kwamen voorbeelden van gemeenten ter sprake die het pgb ontmoedigen.

[...] daar moet je ook nog even bij weten dat [provincie] heel erg anti-rgb is, zowel de centrumgemeente als [gemeente], terwijl rgb net zo voorliggend is als zin.

[...] nee juist veel goedkoper, maar dat schijnen ze niet te zien. (vader, woonvorm voor mensen met autisme, Wmo-gefinancierd, groep 2)

Continuïteit regelgeving

Naast de grote zorgen over de continuïteit van financiering en het voortbestaan van de pgb's hebben ouders ook zorgen over de continuïteit van wet- en regelgeving. Regels worden steeds strenger en veranderen vaak. Daarbij hebben de grote veranderingen in de langdurige zorg op alle wooninitiatieven grote impact gehad. Wetten en regels worden ook als beperkend ervaren.

Een van onze grootste problemen die ik zie en die geldt waarschijnlijk voor een hoop ouderinitiatieven die het op deze manier doen, dat is de wet- en regelgeving. De wet- en regelgeving ervaar ik als toch niet helemaal ... ja betrouwbaar is niet het juiste woord, maar die verandert veel te snel. Je wordt gestimuleerd om wat te doen en nog een halfjaar of jaar later is de regeling veranderd. (vader, woongroep verstandelijke beperkingen, groep 1)

Ja en vergeet niet de overheid heeft structureel geen vertrouwen in de burger. Burgers zelfstandigheid geven dat is helemaal eng. (vader, voorzitter, woongroep verstandelijke beperkingen, groep 4)

Ja dat staat eigenlijk haaks op wat ze zeggen. Want wij zijn een soort ultieme invulling van de participatiemaatschappij, als je het zo zou willen zien. (vader, bestuur woongroep autisme in koepelorganisatie, groep 4)

Zorgen over behoud van regie

Al deze bedreigingen die ouders voor de toekomst zien, zijn in feite bedreigingen voor de regie die zij nu ervaren. Zonder pgb's moeten ouderinitiatieven zorg in natura afnemen. Dat kan betekenen dat een zorgaanbieder meer zeggenschap over de zorg en indicaties krijgt, en beslist wie er wel en niet in het initiatief past. Ook kan de gemeente aanwijzen welke zorgaanbieder die zorg moet leveren. De eigen regie die ouders met het ouderinitiatief hebben bereikt, is door de overheid gestimuleerd. Als dat nu weer teruggedraaid zou worden, is dat voor deze ouders moeilijk verteerbaar.

Als de financiën ontoereikend zijn, zal een zorgaanbieder het initiatief wellicht overnemen of zal het helemaal worden opgeheven. In beide gevallen zal een zorgaanbieder de regie overnemen. Hun kinderen komen dan alsnog in de zorginstelling terecht, wat ze wilden voorkomen.

Naast deze 'externe bedreigingen' spelen er ook interne bedreigingen, vooral wat betreft de voortzetting van het bestuur. Als anderen de rol van de ouders overnemen, is de grote inzet die ouders nu hebben wellicht niet gegarandeerd. Het is de vraag of de belangen van de bewoners dan nog net zo goed worden behartigd als de ouders voor ogen hebben.

3.6 Samenvatting

Dit hoofdstuk geeft inzicht in de bevorderende en belemmerende factoren voor het realiseren en beheren van een ouderinitiatief (onderzoeksvraag 2) en in de bedreigingen die ouders voor het voortbestaan zien en hoe zij daarmee omgaan (onderzoeksvraag 3). De bouwstenen voor een succesvol ouderinitiatief zijn 1) een bij elkaar passende groep bewoners en ouders met een gedeelde visie, 2) geschikte huisvesting, 3) een juridische structuur waarin de afspraken van de groep verankerd zijn, 4) passende zorgindicaties en een zorgverlener die met de ouders kan samenwerken, 5) voldoende financiën voor de gemeenschappelijke zorginfrastructuur, en 6) goede externe contacten met bijvoorbeeld de gemeente en het zorgkantoor maar ook met fondsen en sponsors. Goede uitwerking van deze bouwstenen is van groot belang bij het opzetten een ouderinitiatief. Komt een van deze bouwstenen niet goed uit de verf, dan wordt het moeilijk om de woonvorm te realiseren. Sommige van deze bouwstenen spelen vooral een rol bij de start van een initiatief (zoals geschikte huisvesting en een goede juridische structuur), andere bouwstenen (zoals de juiste zorgindicaties en voldoende financiering) vragen ook ‘onderhoud’ als het ouderinitiatief eenmaal draait.

Belemmerende factoren of knelpunten in het beheer van ouderinitiatieven zijn de afnemende financiën (bv. door korting op de zorgbudgetten en het vervallen van de wooninitiatieventoeslag), krappere en kortdurende zorgindicaties, en moeizaam verlopende contacten met het zorgkantoor en de svb. Ouders voelen zich als vertegenwoordigers van de pgb-houders geregeld door hen argwanend bejegend. Het individuele pgb past bovendien niet goed bij de collectiviteit van een ouderinitiatief. Ouders ervaren bij gemeenten en zorgkantoren weinig begrip en waardering voor hun inzet, die nodig is om zelf een woonvorm te beheren.

In de interne organisatie kunnen zich ook knelpunten voordoen, bijvoorbeeld in de groepsdynamiek tussen ouders. Andere problemen hebben te maken met bewoners die (niet) meer blijken te passen, of een zorgverlener die niet meer bevalt. Ouders zijn bang dat het pgb wordt afgeschaft en zien dat als de grootste bedreiging voor de toekomst van hun initiatief. Daarnaast vrezen zij een verdere daling van de budgetten voor zorg. Ook de financiële situatie van de bewoners baart zorgen, zij hebben kleine inkomens, die verder verschromelen terwijl de kosten voor huur en levensonderhoud stijgen. Veranderingen in regels en wetten worden ook als bedreigend ervaren. Als met veel energie gewerkt is om aan de ene regel te voldoen, kondigt zich de volgende alweer aan. Ouders hebben behoefte aan meer zekerheid en een overheid die continuïteit in het beleid garandeert.

Ook maken ouders zich zorgen over voortzetting van het bestuur als zij er niet meer zijn. Sommige groepen hebben werkgroepen opgericht waarin ouders zich over de toekomstbestendigheid van het initiatief buigen. In sommige initiatieven nemen broers en zussen of andere familieleden of betrokkenen de rol van ouders in het bestuur over. Of zij zich net zo veel kunnen en willen inzetten als ouders voor hun kinderen doen, is echter de vraag.

Noot

- 1 Tot 2015 keerde het zorgkantoor het pgb uit op de bankrekening van de budgethouder. De budgethouder verantwoordde achteraf de zorguitgaven aan het zorgkantoor. Sinds 2015 beheert de Sociale Verzekeringsbank de budgetten die door het zorgkantoor of de gemeente (indien het om Wmo gaat) zijn toegekend. De budgethouders sturen de zorgfacturen naar de svb, die vervolgens de zorgverlener uit het budget van de betreffende persoon betaalt.

4 Sturen rond een ouderinitiatief

In de twee voorgaande hoofdstukken hebben we beschreven wie de bewoners en initiatiefnemers van ouderinitiatieven zijn en waarom, welke bevorderende en belemmerende factoren zij bij de opzet en in het dagelijks beheer tegenkomen, en welke bedreigingen zij in de toekomst zien. In dit hoofdstuk kijken we naar behoeften van ouderinitiatieven en mogelijkheden voor ondersteuning (onderzoeksvraag 4). We bespreken dit in de context van het maatschappelijk krachtenveld waarin de ouderinitiatieven zich bevinden.

4.1 Het maatschappelijk krachtenveld rond een ouderinitiatief

Zoals in hoofdstuk 1 aan de orde kwam, kunnen we een ouderinitiatief beschouwen als een burgerinitiatief. Initiatieven die worden genomen door burgers in de zorg en ondersteuning, zoals een woonvorm opgezet door ouders, passen bij het overheidsbeleid. ‘Een versterkte positie van de cliënt’, ‘maatwerk in levensbrede ondersteuning’ en ‘een inclusieve samenleving, verrijkt met maatschappelijke initiatieven’ zijn drie centrale doelen van de ontwikkelagenda Volwaardig Meedoen, die leidraad is van de transformatie in de langdurige zorg (TK 2016/2017). Tegelijkertijd wil de overheid meer verantwoordelijkheden aan de samenleving overlaten (Van Houwelingen et al. 2014). Burgers krijgen daardoor ruimte om zelf initiatieven te nemen en vorm te geven aan bijvoorbeeld zorg en ondersteuning. Het oprichten van een woonvorm door ouders, in plaats van door de overheid gestuurde zorginstellingen, past daar goed bij. Ook in het nieuwe regeerakkoord staat dat er ‘bijzondere aandacht’ zal zijn ‘voor kleinschalige en innovatieve wooninitiatieven’, waartoe de ouderinitiatieven kunnen worden gerekend (vvd et al. 2017: 16). Meer verantwoordelijkheid bij burgers leggen levert andere verhoudingen op tussen burgers, de overheid en de markt. De overheid laat meer ruimte aan burgers en organisaties, maar tot waar laat zij ‘de touwtjes vieren’? De rol van de overheid daarin lijkt nog niet erg duidelijk (Putters 2017).

Figuur 4.1 geeft de verhoudingen weer tussen het ouderinitiatief, de overheid en de markt, een maatschappelijk krachtenveld. De belangen die de drie partijen voor zichzelf ‘bevechten’ zijn weergegeven met de drie stippellijnen. Dat kan verschillende spanningsvelden opleveren tussen burgers, overheid en markt.

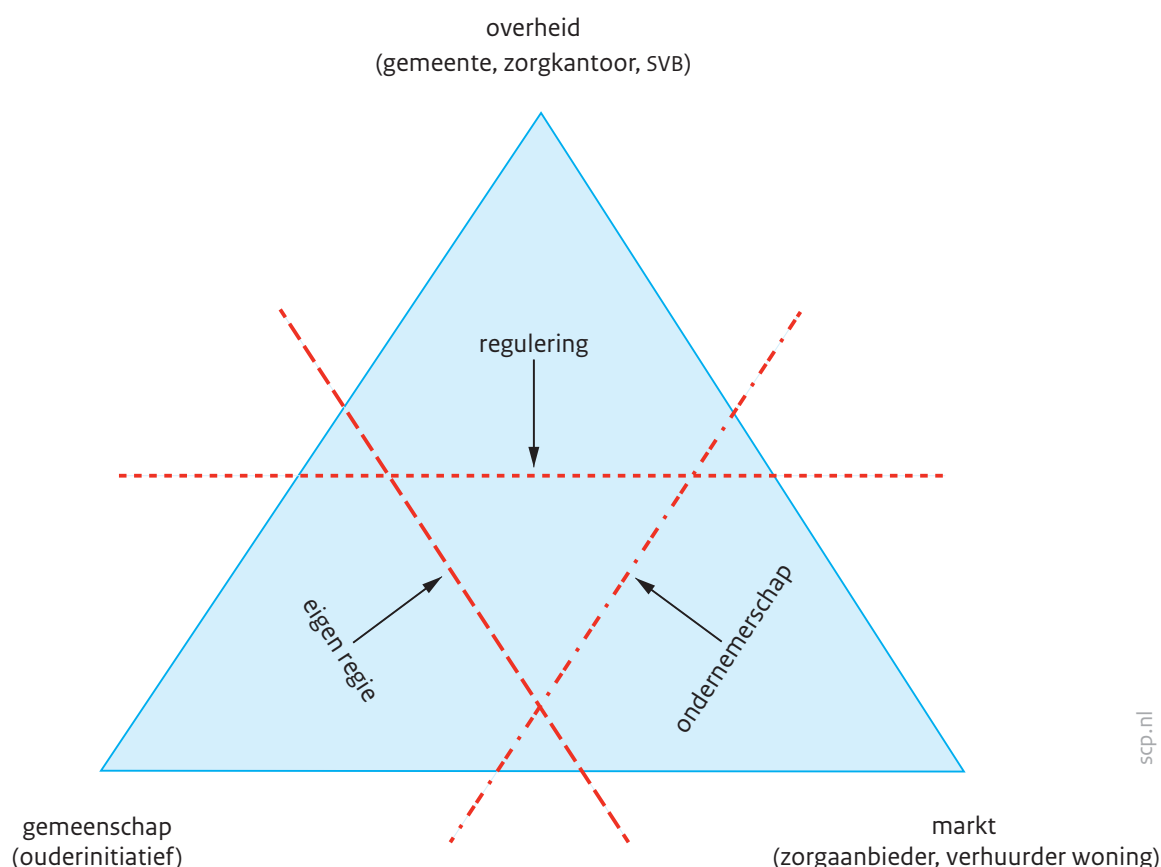
De relatie tussen de overheid (zorgkantoor, gemeente) enerzijds en de gemeenschap (de bewoners en hun ouders) anderzijds kan leiden tot een spanningsveld wat betreft de handelingsruimte die burgers willen en die de overheid biedt. De overheid streeft naar een participatiesamenleving en wil meer ruimte geven aan burgers en markt voor eigen initiatief in bijvoorbeeld de zorg, maar moet er tegelijkertijd op toezien dat burgers krijgen wat zij nodig hebben en dat collectieve middelen zoals geld voor zorg eerlijk worden verdeeld. Dat vraagt om regels. De overheid stelt grenzen, zowel financieel als in regelruimte. Een voorbeeld is de ruimhartigheid van een persoonsgebonden budget (pgb), waarvoor de afgelopen jaren de financiële ruimte afnam en de voorwaarden zijn aangescherpt.¹

Een tweede spanningsveld zien we tussen markt (zorgaanbieder en huisvesting) en burgers zoals betrokkenen bij ouderinitiatieven. ‘Marktpartijen’ zoals zorgaanbieders en woningcorporaties hebben deels andere belangen dan burgers.² Zij moeten als onderneming levensvatbaar blijven en voldoende financiële middelen hebben voor hun organisatie; ook hebben zij ruimte nodig om hun organisatie vorm te geven. De keuze van een zorgaanbieder om ouders niet te betrekken bij het aanstellen van personeel of een initiatief ‘op te schalen’ met meer bewoners (zie hoofdstuk 3), zijn voorbeelden van ondernemerschap die kunnen botsen met belangen van ouders.

Burgers die ruimte nemen voor eigen initiatief, zoals bij een ouderinitiatief, hebben behoefte aan voldoende ruimte om de regie te voeren. Zij willen juist maatwerk. Regels en wetten van de overheid en voorwaarden die marktpartijen stellen, kunnen die ruimte voor regie aantasten. Anderzijds hebben ouders van een ouderinitiatief ook baat bij wetten en regels die zekerheid bieden. De verschillende belangen van de partijen kunnen tot dilemma’s leiden.

Figuur 4.1

Maatschappelijk krachtenveld bij ouderinitiatieven



Bron: Van der Steen et al. (2013) SCP-bewerking

Om het voortbestaan van ouderinitiatieven ook in de toekomst te garanderen en continuïteit van zorg voor hun bewoners te waarborgen, is het nodig extra aandacht te besteden aan een aantal punten. Centraal staat het borgen van het eigene van de ouderinitiatieven:

behoud van eigen regie. Daarvoor is het enerzijds van belang dat ouders/initiatiefnemers een sterke positie hebben ten opzichte van partijen uit andere velden: de overheid en de markt. Anderzijds gaat het om middelen die de regie kunnen waarborgen, zoals wetten en regels, waarbij het pgb een cruciaal middel lijkt. Op deze twee aspecten gaan we nader in.

4.2 Versterken van de positie van een ouderinitiatief

Ouderinitiatieven kenmerken zich door hun kleinschaligheid en de vrijwillige inzet van ouders of andere familieleden. Als gesprekspartner van de overheid zijn ze daardoor kwetsbaar. Iedere groep is anders, en er spelen net weer andere dingen. Bovendien doen ouders het beheer vrijwillig, en vaak naast betaald werk en andere bezigheden. Hoe kunnen ouderinitiatieven dan toch een volwaardige gesprekspartner voor overheids- of marktpartijen zijn? Traditionele zorginstellingen zijn doorgaans aangesloten bij een professionele branchevereniging die hun belangen behartigt, bijvoorbeeld bij de overheid. Voor ouderinitiatieven lijkt die belangenbehartiging minder centraal georganiseerd. Pgb-houders kunnen lid worden van een belangenvereniging, Per-Saldo of Naar-Keuze. Beide organisaties zijn ontstaan toen het pgb werd ingevoerd, in 1996. Naar-Keuze behartigde vooral de belangen voor mensen met een verstandelijke beperking, Per Saldo deed dat vooral voor mensen met een lichamelijke beperking en ouderen. Beide belangenverenigingen hebben een afdeling 'wonen', die belangen van ouders en de bewoners van hun initiatieven behartigt richting overheid, maar waar die bewoners en hun ouders ook informatie en adviezen kunnen krijgen. Want behalve aan belangenbehartiging is er ook behoefte aan het delen van kennis.

Die specifieke kennis, die heel moeilijk toe te eigenen is, en die ouderinitiatieven heel veel tijd kosten om die iedere keer maar weer te benaderen, om die algemeen beschikbaar te stellen. (vader, woongroep verstandelijke of meervoudige beperkingen, groep 3)

Het gebeurt natuurlijk wel een beetje met Per Saldo hè. (moeder, woongroep autisme en verstandelijke beperking, groep 3)

Maar misschien zou dat dan nog meer moeten worden dan, om dat soort algemene kennis beschikbaar te maken. (vader, woongroep verstandelijke of meervoudige beperkingen, groep 3)

Ondersteuners van ouderinitiatieven

Leden van Per Saldo of Naar-Keuze, organisaties die de belangen van pgb-houders behartigen, kunnen hier terecht voor informatie, advies en cursussen over het opzetten en beheer van een woon- of ouderinitiatief. Ook hebben ze beiden een website waar leden onder meer een overzicht van de aangesloten wooninitiatieven kunnen raadplegen en organiseren beide verenigingen wooninitiatievendagen (waarbij Per Saldo dat vooral landelijk doet en Naar-Keuze vooral regionaal). Per Saldo, die zich ook richt op wooninitiatieven door

zorgondernemers, biedt daarnaast een platform waar initiatiefnemers en zorgvragers elkaar kunnen vinden. Per Saldo ontvangt naast de contributies van haar leden en inkomsten uit haar producten, subsidie van de overheid.³ Naar-Keuze ontvangt geen subsidie.⁴ Het meeste werk bij Naar-Keuze wordt door vrijwilligers gedaan, met hulp van een projectondersteuner die ook ervaring heeft als adviseur bij het opzetten van ouderinitiatieven. De leden van Naar-Keuze ondersteunen ook elkaar en vormen een netwerk van ervaringsdeskundigen. De ouderinitiatieven die lid zijn van Naar-Keuze, zijn niet allemaal op basis van een pgb georganiseerd. Sommigen krijgen zorg in natura (ZIN) in de vorm van een modulair pakket thuis (MPT).

De meeste ouderinitiatieven zijn bij een van deze twee verenigingen, Naar-Keuze of Per Saldo Wonen, aangesloten. Naast deze belangenbehartiging en ondersteuning van ouderinitiatieven, die zeker bij Per Saldo wat meer van algemene aard is, zijn er ook vormen van meer individuele ondersteuning.

Bij Naar-Keuze kan ik alle adviezen krijgen ... op een gegeven moment moest je behalve dus een zorgplan ook nog een omschrijving indienen, ik weet niet meer precies hoe het heette, nou daar had Dorien [projectondersteuner bij Naar-Keuze] wel een voorbeeldje van. Nou en dat liep uitstekend. (vader, woongroep verstandelijke beperkingen, christelijke grondslag, groep 1)

MEE

Tot 2015 waren ook bij stichting MEE 'consulenten wonen' actief die ook de ouderinitiatieven ondersteunden.⁵ Sinds de hervorming van de langdurige zorg is alleen bij MEE Utrecht/'t Gooi en Vechtstreek nog een adviseur wooninitiatieven actief die projectondersteuning aan ouderinitiatieven biedt. De betreffende adviseur vertelt dat MEE naast de individuele ondersteuning van oudergroepen ook thema-avonden organiseert om mensen te informeren. Haar diensten voor de ouderinitiatieven zijn tegenwoordig wel beperkter dan een aantal jaren terug.

Vroeger waren we bij alle vergaderingen aanwezig. Dat is niet meer haalbaar. Dat was wel nodig, je kon dan goed bijsturen. Soms zat je echt tegen mediation aan. Die procesondersteuning is wel heel erg belangrijk, dat zou MEE wel kunnen doen. De gemeente zou hier budget voor moeten bieden voor de Wmo-initiatieven. Het zorgkantoor voor de Wlz. (Adviseur 8)

Kleine zelfstandigen

Enkele voormalige 'projectleiders wonen' bij stichting MEE hebben hun werk als zelfstandige voortgezet. Oprichters van een woon- of ouderinitiatief kunnen tegen betaling gebruikmaken van hun diensten. Uit het fonds van de Nederlandse Stichting voor het Gehandicapte Kind (NSGK) kunnen initiatiefnemers van een groep een vergoeding krijgen voor projectadvisering, bestemd om een projectcoördinator in te huren. Ze ondersteunen niet alleen ouders van jongvolwassenen met een beperking, maar krijgen de laatste tijd

ook groepen ouderen met vragen over hoe zij een woongroep voor zichzelf kunnen oprichten, zodat zij de regie over hun eigen leven kunnen houden als zij niet meer zelfstandig kunnen wonen. Ook elders in het land zijn zzp'ers actief die ouderinitiatieven tegen betaling begeleiden en adviseren bij hun oprichting, of coachen als zij tegen problemen in de groep ouders of de organisatie aanlopen.

Lokale organisaties die ondersteuning bieden

Een ander voorbeeld van een organisatie die ondersteuning biedt aan ouderinitiatieven, is de vereniging de Latei in Amsterdam. De Latei richt zich vooral op lokale groepen, in en om Amsterdam.⁶ De functie van ondersteuner/adviseur wooninitiatieven is sinds enkele jaren wegbezuinigd en wordt nu ingevuld door een vrijwilliger. De leden van de Latei kunnen als individuele ouders of als groep bij de vereniging terecht voor advies en ondersteuning bij de ontwikkeling van hun project en het beheer ervan. Ook lobbyt de Latei in de regio Amsterdam namens de oudergroepen bij woningcorporaties voor geschikte locaties om een woonvorm te huisvesten. Zo vertelt de ondersteuner dat er in Amsterdam 'een stuwmeer' aan vragen voor woningen ligt.

We hebben erg last gehad van de bouwcrisis. Als de bouw ophoudt, en er is zo weinig sociale huur ... Er was geen tussenkomen aan. Er zat niets meer in de pijplijn. Nu de bouw aantrekt dacht ik weer kans te maken, zeker ook gezien de werkgroep kwetsbare groepen. Maar ja, de statushouders ... Die gun je het ook, maar het voelt wel heel waardeloos. Studenten was ook een tijd het issue. Het zit niet mee. (adviseur 3)

Een andere plek waar belangen van ouderinitiatieven worden behartigd en kennis wordt gedeeld, is de Stichting Mijn Eigen Thuis (MET) in Almere. Deze stichting wordt gerund door vrijwilligers met uiteenlopende expertise, die zich uit ideële overwegingen inzetten voor de belangen van ouders van jongeren met een beperking. Toen er in Almere al drie woonvormen door ouders waren gerealiseerd, wilden zij hun krachten bundelen om hun concept verder uit te rollen. 'In Almere kan alles', vertelt de woordvoester, maar je moet het wel zelf doen. De gemeente had interesse omdat de ouderinitiatieven naast goede woonplekken voor inwoners met beperkingen ook banen opleveren. Zij moedigde de ouders daarom aan een stichting op te richten, die als doel had andere ouders te ondersteunen en de doorlooptijd tot het oprichten van een ouderinitiatief te verkorten van de zeven jaar die de drie eerdere initiatieven er gemiddeld over hadden gedaan, naar drie à vier jaar. De stichting kan nieuwe initiatieven ondersteunen met een geldbedrag dat zij kunnen inzetten om expertise in te huren voor bijvoorbeeld de bouw of financiën. Initiatieven uit Almere kunnen 5000 euro krijgen, groepen buiten de gemeente 3500 euro. Het geld wordt gedoneerd door het bedrijfsleven: zorgontwikkelaars, rolstoelfabrikanten, leveranciers van domotica, een bank. Twee keer per jaar verleent een notaris gratis zijn diensten om de rechtsvorm van de groep op te richten.

In het bestuur van de Stichting MET zit een ervaringsdeskundige ouder van een initiatief, maar ook mensen die in hun professionele leven (op managementniveau) bij de zorg

betrokken zijn. De Stichting MET positioneert zich echter niet specifiek als belangenbehartiger naar de (centrale) overheid toe.

Ondersteuning door gemeenten

Er zijn ook gemeenten die inwoners adviseren en ondersteunen bij het oprichten van een woonvorm zoals een ouderinitiatief. Een voorbeeld is de gemeente Den Haag, die een startsubsidie van 10.000 euro beschikbaar stelt aan groepen (bv. ouders, maar ook vaak ouderen die voor zichzelf aan de slag willen). Er is ook een 'kavelwinkel', waar stukken grond beschikbaar zijn die geschikt zijn voor bouwplannen van dit soort groepen. Om voor de eenmalige startsubsidie in aanmerking te komen moeten de leden van de groep 'commitment' tonen. 'We vragen ze een bedrag van 500 euro in te leggen, dan weet je meteen hoe serieus het is' (beleidsmedewerker gemeente).

Ouderinitiatieven bundelen zelf hun krachten

In sommige regio's bundelen de ouders zelf hun krachten. Een voorbeeld is het Regionaal Platform Sleutel tot Wonen (RPSW), een belangenvereniging van 30 bestaande ouderinitiatieven met in totaal circa 320 individuele leden in en rond Zuidoost-Brabant. Het platform, bestaande uit vrijwilligers, heeft tot doel kennis met elkaar te delen, ervaringen uit te wisselen en samen op te trekken bij het contact met gemeenten in de regio en de centrale overheid. Er worden themabijeenkomsten georganiseerd en ouders prikkelen elkaar om na te denken over allerlei kwesties waar de ouderinitiatieven mee te maken hebben (www.rpsw.nl). Ook in andere regio's wisselen ouderinitiatieven wel kennis en ervaring uit, maar dit voorbeeld in Zuidoost-Brabant lijkt het sterkst te zijn georganiseerd.

Koepelorganisaties

Een andere manier om krachten te bundelen is het vormen van een koepelorganisatie, een organisatie waarin verschillende (zelfstandige) initiatieven samenwerken en waarbinnen groepen ouders naar voorbeeld en met hulp van een succesvol ouderinitiatief hun woonvorm kunnen modelleren. Stichting De Grasboom en Chapeau Woonkringen zijn voorbeelden van een koepelorganisatie. De Grasboom is opgericht door ouders van jongvolwassenen met autisme en een normale intelligentie en werkt uitsluitend met vrijwilligers. Onder deze koepel zijn op dit moment acht ouderinitiatieven actief in de regio tussen Utrecht, Amersfoort en Hilversum. Voor elk project richten de ouders een eigen stichting op met een eigen bestuur, zodat ieder project zijn eigen karakter heeft en rekening houdt met de persoonlijke behoeften van bewoners en hun ouders en betrokkenen (zie www.degrasboom.org). De stichting Chapeau Woonkringen richt zich op mensen met een verhoogde kwetsbaarheid voor psychose. Het initiatief komt voort uit leden van vereniging Ypsilon, een vereniging van familieleden en betrokkenen van deze doelgroep. De stichting krijgt steun van de provincie Noord-Brabant (zie www.chapeau-woonkringen.nl).

Een andere vorm van koepelorganisatie is De Drie Notenboomen, waar de bekendere Thomashuizen onder vallen (zie www.dedrienotenboomen.nl). Het eerste Thomashuis was een ouderinitiatief, maar inmiddels is het een franchiseconcept waarbij een stel of echtpaar

zelfstandig ondernemers een huis beheren en hun inkomen verwerven door er mensen met een beperking te laten wonen en verzorging te bieden. In dit model ligt de regie en het eigenaarschap echter niet bij de bewoners of hun ouders.

Een netwerk van ondersteuning

Uit het voorgaande wordt duidelijk dat er verschillende vormen zijn waarin de huidige ondersteuning voor ouderinitiatieven is georganiseerd. Per Saldo Wonen lijkt nu de aangegeven plek waar alle kennis en ondersteuning centraal en met overheidssteun is gebundeld. Naar-Keuze is echter ook een landelijke vereniging en bedient ook een belangrijk deel van de ouderinitiatieven. Daarnaast zijn er nog een heel aantal regionale partijen actief. Er lijkt nu sprake van willekeur, en samenwerking onderling is niet vanzelfsprekend. Uit de gesprekken met de adviseurs werd ook duidelijk dat men lang niet altijd van elkaars bestaan af wist. De initiatiefnemers geven wel aan dat zij behoefte hebben aan bundeling van kennis en de mogelijkheid om ervaringen uit te wisselen. Of de huidige spreiding van plekken waar men kennis kan opdoen en ervaringen kan uitwisselen een voldoende landelijke dekking garandeert, is de vraag. Een landelijke dekking van steunpunten waar ouders elkaar kunnen vinden en samen kunnen optrekken in het behartigen van hun belangen lijkt een belangrijke voorwaarde om hun initiatieven te ondersteunen. Nu MEE deze functie niet meer vanzelfsprekend tot haar taken rekent, zou daar een andere oplossing voor gevonden moeten worden. Dat zou bijvoorbeeld kunnen in de vorm van regionale platforms met vrijwilligers of in een model met door de gemeente of provincie gefaciliteerde professionals. Een landelijk regionaal netwerk voor ondersteuning en belangenbehartiging van ouderinitiatieven zou, naast de al bestaande landelijke kennisbank, een welkome versteviging kunnen betekenen van de positie van ouderinitiatieven.

4.3 De invloed van wetten en regels op regie van ouders

Ouderinitiatieven zijn opgericht vanuit een sterke behoefte aan eigen regie, maar voor hun toekomst zijn zij sterk afhankelijk van overheidsbeleid. Die overheid heeft het ontstaan van ouderinitiatieven mogelijk gemaakt, maar een zorg die alle ouders in de gesprekken naar voren hebben gebracht is of de overheid de wooninitiatieven voldoende blijft faciliteren zodat hun initiatief voort kan blijven bestaan (zie ook hoofdstuk 3).

Die continuïteit is wel belangrijk. Uiteindelijk zijn dit toch projecten die voor de lange termijn gewoon moeten functioneren, ook voor toekomstige generaties. (vader, woongroep verstandelijke of meervoudige beperkingen, groep 3)

Veranderingen in wet- en regelgeving en (verdere) korting op hun budget kunnen als gevolg hebben dat ouders het initiatief niet kunnen voortzetten. Dat zou voor het ene initiatief kunnen betekenen dat bewoners alsnog naar een zorginstelling verhuizen, en voor het andere dat de bewoners het 'op eigen benen' moeten zien te redden, zonder de groep. Vrijwel alle betrokkenen voelen zich onzeker over de toekomst.

We worden allemaal een jaartje ouder en het wordt alleen maar moeilijker. Je krijgt meer en meer en meer gedoe, met name door de overheid. (vader, voorzitter, woongroep verstandelijke beperkingen, groep 4)

De problemen spelen het sterkst, en zijn deels al actueel, bij initiatieven die voornamelijk van financiering uit de Wmo en dus de lokale overheid afhankelijk zijn. In de ene gemeente hebben ouderinitiatieven moeite om de regie te behouden en ervaren zij weerstand, bijvoorbeeld met betrekking tot het pgb. In andere gemeenten ervaren de initiatieven juist positief contact en waardering. Initiatieven die hun zorg voornamelijk uit de Wlz financieren, hebben minder vaak negatieve ervaringen in het contact met gemeenten, maar zien op termijn wel financiële problemen op zich afkomen door kortingen op het budget voor zorg en uitkeringen van bewoners, stijgende huurprijzen, zorgpremies en verschraving van de huurtoeslag. Zij zijn afhankelijk van landelijk overheidsbeleid, het Centrum indicatiestelling zorg (ciz) en de zorgkantoren. De ouders voelen zich daar niet altijd goed begrepen.

Bij het zorgkantoor ontbreekt het aan kennis, kennis en inlevingsgevoel. (vader, woongroep meervoudige beperkingen, individueel interview)

Nou wij naar de gemeente. Daar werd mijn schouder uit de kom geslagen met de complimenten, wat een mooi initiatief, dat zouden ze vaker moeten doen, geweldig en jullie hebben het al zo moeilijk, nee enorm, geweldig! Alleen, wij kunnen niks, wij mogen niks, wij hebben niks, we doen niks en bam ... blijkt achteraf, een wooninitiatief door ouders is één en laat dat maar voorbijgaan liever. Dat was eigenlijk de strekking van het verhaal. (vader, voorzitter, woongroep verstandelijke beperkingen, groep 4)

De omgang met de overheidsinstellingen werd ook als kwestie genoemd in het rapport van Movisie en Vilans over knelpunten die worden ervaren bij burgerinitiatieven. Burgers ervaren dat zij door de overheid vaak niet als volwaardige partner worden gezien (Movisie en Vilans 2016). Het moeizame contact dat veel groepen ervaren met instanties heeft ook te maken met het feit dat de ouderinitiatieven ingewikkelde materie zijn, waar specifieke kennis voor nodig is. Daarvoor is bij de ouders ook zeker begrip.

We zijn allemaal wooninitiatieven, we zijn allemaal net wat anders georganiseerd, [...] elk wooninitiatief had zijn eigen verhaal naar de gemeente toe en ja dat begrijp ik dan ook want dat van de gemeente uit dat, ja dat ze eventjes moeten verwerken allemaal. (vader, woongroep autisme en normale intelligentie, groep 4)

In één groep vertelden ouders dat zij te maken hadden met voortdurende wisseling in contactpersonen bij de gemeente, omdat de een na de ander overspannen werd of een nieuwe baan kreeg. Een vaste contactpersoon of afdeling zou een deel van deze frustraties kunnen voorkomen, denkt een aantal ouders.

En toen zeiden wij: Kunnen wij niet een coördinator krijgen? Kunnen wij niet iets krijgen bij het zorgkantoor of bij het svb, een ouderinitiatievenafdeling, zodat je daar je vragen kwijt kunt. Nee dat kan niet, je moet het via die helpdesk doen. Ze zeggen ook klakkeloos: Ja meneer als u dan niet tevreden bent met het antwoord dan probeert u het nog een keer en dan krijg je misschien iemand anders. (vader, woongroep verstandelijke beperkingen, groep 1)

Niet alle ouders hebben negatieve ervaringen in het contact met overheidsinstanties. Sommige groepen investeren ook bewust in het onderhouden van contact. Hoewel een goed contact geen oplossing is voor alle problemen.

Wij hebben heel goede contacten, wij hebben alle wethouders hier gehad om het initiatief te laten zien en toevallig is onze voorzitter politiek ook actief. Dus al die wethouders zeiden 'nou een prachtig initiatief, iedereen is onder de pannen', maar als het op financieringen aankomt dan heb je heel veel problemen. (moeder, grote woongroep autisme en normale intelligentie, groep 2)

Soepele regels

Een ouderinitiatief kan de organisatorische taken aan een ander overlaten, bijvoorbeeld aan een zorgaanbieder of een koepelorganisatie zoals De Grasboom of Chapeau Woonkringen. De vraag waar ouders voor komen te staan is: hoe ver ga je professionaliseren? Ouderinitiatieven zijn vaak opgezet om ook een huiselijke, informele sfeer te garanderen waarin hun kinderen wonen. Niet in een instelling, maar 'gewoon', in een 'thuis'. Die behoefte aan een informele sfeer en ruimte voor eigen regie lijkt niet goed te verenigen met de behoefte van de overheid om formele kaders op te leggen, bijvoorbeeld in wetten en regels voor de kwaliteit van zorg. Als de overheid de ouderinitiatieven beschouwt als zelfstandige organisaties voor beschermd wonen, dan zullen zij ook eisen stellen aan de kwaliteit en moeten ouders verantwoording afleggen voor wat er achter de voordeur gebeurt.

En waarom moet je dat nou weer in een hokje gaan duwen? Dan wordt straks een ouderinitiatief afgerekend, omdat die niet aan een aspectcertificering voldoet of iets dergelijks, terwijl die misschien heel erg gelukkig is hoe z'n kind hier wordt verzorgd. Dan denk ik: ja, we slaan echt de plank mis. (vader, woongroep meervoudige beperkingen, individueel interview)

[...] dat er een keukenblok in moest. Nou oké, dan heb je een keukenblok waar je niks mee doet. Maar ook dat er een eigen voordeur moest zijn waar een slot op moest. Dan moet er van de brandweer weer een drammer op, nou ja, allemaal voorschriften waar je ineens mee te maken hebt. Maar ook om überhaupt in aanmerking te komen voor huursubsidie, [...] dus het zou heel fijn zijn als daar ook bepaalde regels wat soepeler zouden kunnen. (moeder, kind met niet-aangeboren hersenletsel, individueel interview)

Als burgers zelf de regie mogen nemen, lijkt het paradoxaal om diezelfde burger zoveel regels op te leggen, waardoor zijn of haar handelingsruimte sterk wordt ingeperkt. Ouders die zelf initiatieven nemen in de zorg voor hun kinderen die hun leven lang afhankelijk van anderen zijn, bieden wellicht vanzelfsprekend een zekere garantie voor kwaliteit.

4.4 De rol van 'marktpartijen' en hun invloed op regie van ouders

Ten opzichte van marktpartijen hebben ouderinitiatieven een wat stevigere positie. Een ouderinitiatief is immers klant. Ieder ouderinitiatief heeft zijn eigen contract met een zorgaanbieder, verhuurder van het pand en eventuele leveranciers van hulpmiddelen of domotica. Echter, woningcorporaties en zorgaanbieders zijn geen 'zuivere' marktpartijen, maar zijn zelf ook gebonden aan regels van de overheid. Het gaat dan bijvoorbeeld om veiligheidsvoorschriften, voorschriften over de te leveren kwaliteit van zorg en tarieven voor huur en zorgverlening.

Woningcorporaties

Ook bijvoorbeeld een woningcorporatie moet een rendabele bedrijfsvoering houden. Een voorzitter van een ouderinitiatief die zelf bij een woningcorporatie heeft gewerkt, vertelt dat 'zijn' initiatief qua huur erg onrendabel was, maar dat het gebouw leeg stond en de woningcorporatie achter deze bestemming stond.

Er is heel veel geld bijgelegd, maar dat konden we zelf sturen, zelf beslissen als corporatie ... omdat wij het konden inpassen in een grotere bouwstroom waar ook in de goeie tijd nog winst op koopwoningen gemaakt werd, nog voordat het allemaal niet mocht en de crisis ontstond. (voorzitter, grote woongroep verstandelijke beperkingen, groep 4)

Een ouder die zelf ook betrokken is bij de advisering van andere ouderinitiatieven, vertelt dat woningbouwverenigingen door de nieuwe Woningwet 'ongelooflijk terughoudend' zijn om dit soort initiatieven op te starten.⁷ Ze willen op zeker spelen, ze willen geen enkel risico meer lopen. Een partij die voorheen altijd meedeed, geeft nu niet thuis.

En dat manifesteert zich erin dat als ze een project willen gaan ontwikkelen, dat ze van tevoren aan de ouders een handtekening vragen om vijf jaar huur af te nemen, terwijl dat helemaal niet kan, want die ouders zijn nog helemaal niet zo ver ... en dan gaat zo'n [woningbouwvereniging] een handtekening vragen van denk erom, je moet wel de huur afnemen. Ja, maar dat kan niet vijf jaar van tevoren. (vader, woongroep meervoudige beperkingen, individueel interview)

Deze ouder heeft toen kunnen afspreken dat het ouderinitiatief niet verantwoordelijk is voor leegstand, maar alleen een inspanningsverplichting heeft. Het is immers ook niet in het belang van een ouderinitiatief om leegstand te hebben, want dat gaat ten koste van het gemeenschappelijk budget.

Zorgaanbieders

Ook zorgaanbieders hebben te maken met regels van de overheid en krappere financiering. Zij proberen daarom eveneens risico's te vermijden. Bij een wooninitiatievendag vertelde een van de aanwezigen over een ouderinitiatief dat een zorgaanbieder voor twintig jaar had gecontracteerd. Bij nader inzien blijkt de zorgaanbieder niet de kwaliteit zorg te bieden die beoogd was, maar het lukt de ouders niet het contract op te zeggen. Ook niet na een rechtszaak. Van de eigen regie die ouders wensten te bereiken door een woonvorm in eigen beheer op te richten, is door dit contract niets terechtgekomen. Iets anders waar sommige zorgaanbieders de ouders toe proberen te bewegen is het zogenaamde 'opschalen' van de woonvorm, zoals in hoofdstuk 3 ter sprake kwam. Maar ouders hebben niet voor niets gekozen voor kleinschaligheid, en er zit een grens aan de groepsgrootte.

Dat is dan met dat kleinschalige, dan heb je een soort sociale spanwijdte waarbinnen je elkaar kunt leren kennen. Dat is heel goed, dat is belangrijk. (vader, woongroep verstandelijke beperkingen, christelijke grondslag, groep 1)

Een andere manier waarop een zorgaanbieder probeert risico's te beheersen is door de ouders te bewegen zorg in natura (ZIN) af te nemen, omdat de zorgaanbieder dan over meer geld beschikt.

Wij kunnen als ouders, als familie, veel meer invloed uitoefenen. Wij kunnen zeggen: Wij willen graag dit rooster hebben. En we kunnen, omdat we het geld hebben, ook bepalen dat die uren gemaakt worden. [...] bij ouderinitiatieven in [gemeente] gaat gewoon die zorgaanbieder zeggen: Joh, je kunt veel beter ZIN doen, dan heb je al die rompslomp niet en dan sluiten ze een contract in ZIN en dan ben je als ouderinitiatief gewoon een deel van het geld kwijt, wat je eerst inzette voor die gemeenschappelijke ruimte enzovoort. (moeder, woongroep autisme en verstandelijke beperking, groep 3)

Er zijn ook ouders die inderdaad gekozen hebben voor ZIN, omdat zij er geen vertrouwen in hebben dat hun kind of diens vertegenwoordiger is staat is de administratie van het pgb te voeren als zij er zelf niet meer zijn. Maar door de overgang naar de Wmo 2015 en de verantwoordelijkheid van de gemeente voor de doelgroep maken deze ouders zich veel zorgen. De gemeente kan immers besluiten om bij een volgende aanbestedingsronde een andere zorgaanbieder te contracteren en het is niet duidelijk of met die aanbieder dezelfde afspraken gemaakt kunnen worden.

Toen dit begon was daar helemaal geen sprake van, ondertussen zijn alle regels veranderd en het maakt ons ontzettend onzeker. (moeder, grote woongroep autisme en normale intelligentie, groep 2)

Wat u nu zegt dat is exact voor ons ook een reden om voor een pgb te kiezen en niet voor ZIN. (vader en penningmeester van ouderinitiatief voor autisme en normale intelligentie, groep 2)

Regie van ouders onder druk

In de voorgaande voorbeelden proberen zorgaanbieders of verhuurders van de woningen hun financiële onzekerheden te beperken door langdurige contracten met de ouders aan te gaan, zoals meerjarige huurcontracten, of zorgcontracten voor zorg in natura. Als ouders daarin meegaan, geven zij de regie voor een deel uit handen. Vooral ouderinitiatieven waarvan bewoners een Wmo-indicatie hebben en afhankelijk zijn van het beleid van de gemeente, lijkt de ruimte voor eigen regie beperkt. De gemeenten geven kortdurende indicaties voor zorg, en als de zorg in natura wordt afgenomen kan de gemeente na een nieuwe aanbestedingsronde besluiten dat de zorg door een andere organisatie wordt geleverd. Dat leidt tot grote onzekerheid. Sommige ouders zijn actief bezig om het ministerie van vws ervan te overtuigen dan sommige groepen vanuit de Wmo terug naar de Wlz zouden moeten gaan, om zo weer een indicatie voor onbepaalde tijd te krijgen. De huidige situatie, met steeds indicaties voor een jaar, geven veel onrust. De nieuwe staatssecretaris Blokhuis van vws heeft in een brief aan de Tweede Kamer aangekondigd de Wlz alsnog open te willen stellen voor mensen met psychiatrische aandoeningen (TK 2017/2018). De gemeente kan die regie voeren door te bepalen wie er wel en wie er geen indicatie voor begeleiding krijgen. Wie geen pgb meer krijgt voor begeleiding kan zich niet meer veroorloven in het ouderinitiatief te blijven wonen.

[...] en het nare is dat eigenlijk de mensen van de gemeente de regie willen gaan voeren in die ouderinitiatieven. En ja, daar is het dus echt niet voor opgezet. (moeder, woongroep autisme en verstandelijke beperking, groep 3)

Wat ik belangrijk vind in de woorden van [respondent 2] is het woord regie. Ik vind als ouderinitiatief mag je eisen dat je de regie houdt over datgene wat je hebt opgebouwd. Maar dat is momenteel best een worstelgang. Want wie bepaalt uiteindelijk als er een woning leegkomt, wie erin komt? Is dat nou het wooninitiatief? Ja, zeg ik. Of is het uiteindelijk de gemeente [naam] die zeggen van: ja, maar jullie moeten nu iemand nemen die past in beschermd wonen en we hebben iemand. (vader, woongroep autisme en normale intelligentie, groep 3)

Wat daar mooi op aansluit misschien is ook dat de gemeente bepaalt van welke zijn goedgekeurde zorgverleners hè. Dus als je andere zorgverleners inhuurt naast degene die door de gemeente goedgekeurd zijn, krijg je in principe geen goedkeuring. En wij vinden als ouderinitiatief eigenlijk dat de gemeente moet accepteren van: hey, als dat stukje zorg door iemand anders beter verleend kan worden dan door [door gemeente gecontracteerde zorgaanbieder], dan moet de gemeente daar niet moeilijk over doen. Want het is de zorg die die personen nodig hebben. (vader, jonge woongroep autisme/ggz, groep 3)

De betekenis van het pgb in ouderinitiatieven

Ouders merken op dat gemeenten zich niet altijd welwillend opstellen ten opzichte van het pgb en zorgvragers soms niet goed informeren.

We hebben daarnet in december, januari, februari drie keer een sessie over gehad met een wethouder en twee mensen van het gebiedsteam, ook om die foldertjes van de gemeente aan te passen want daarin wordt gezegd, je kunt pas voor pgb in aanmerking komen als je kunt aantonen dat het zorgaanbod waar de gemeente contracten mee heeft, met zorg-in-natura-aanbieders, niet passend is. [...] dat is helemaal niet waar, dat is onjuist, maar goed, maar dat soort dingen, daar moet je doorheen. (vader en penningmeester van ouderinitiatief voor autisme en normale intelligentie, groep 2)

Ook sommige zorgaanbieders proberen het gebruik van het pgb te ontmoedigen door vooral te wijzen op de administratieve lasten ervan. Maar andere zorgaanbieders denken daar juist heel anders over. Een van hen vertelt dat zij vanuit de ouders weleens de vraag krijgen of zij de zorg niet in natura willen leveren. Deze zorgaanbieder wil dat niet, want:

Wij willen gewoon niet dat dat via de gemeente gaat. De ouder is onze gesprekspartner of de bewoner en daar moet je mee praten over hoe de zorg vorm moet krijgen en niet de gemeenteambtenaar die alleen maar zegt het moet minder geld kosten. Zelfs niet voor meer geld want zorg in natura, is al een paar keer gezegd, dat levert je meer op dan pgb maar dat is niet het argument. (manager, zorgaanbieder 2)

Het pgb is voor veel ouders, en blijkbaar ook in de visie van sommige zorgaanbieders, hét middel om de regie over de woonvorm te behouden. Het individuele pgb knelt echter ook met de collectiviteit van een ouderinitiatief. In veel gevallen worden de budgetten samengevoegd tot een groot bedrag waaruit de zorg wordt betaald. De zorg die de bewoners nodig hebben kan per periode verschillen: dan heeft de een wat extra's nodig, en een maand later de ander. Die fluctuaties in zorgbehoefte worden over een langere tijd 'gemiddeld', en zo krijgt ieder de zorg die hij of zij nodig heeft. Maar bij het zorgkantoor en de Sociale Verzekeringsbank (svb) moet de inkoop van de zorg wel door elke budgethouder individueel worden afgehandeld. Dat levert problemen op.

Kijk, een persoonsgebonden budget is gericht op één persoon, dus willen ze precies weten: Wat heeft deze persoon nodig? Wat ouderinitiatieven in feite doen is het geld bij elkaar doen. Iedereen krijgt naar rato zorg. Maar omdat de zorg opschaalt en afschaalt, iemand heeft een crisissituatie, dan is het niet zo dat iemand in een crisissituatie vanaf 1 september geen geld meer heeft omdat die een crisis heeft gehad, dus dat los je onderling op. En daar is eigenlijk het pgb niet voor bedoeld. Dat is ook het lastige in heel die discussie. En ze zijn ook aan het kijken of er een soort tussenvorm gemaakt kan worden tussen ziv en pgb, dat zou inhouden dat al onze bewoners niet meer apart dit soort ... (moeder, woongroep autisme en verstandelijke beperking, groep 3)

In het regeerakkoord staat dat het pgb in alle zorgwetten zal blijven bestaan en dat de mogelijkheid voor alternatieve vormen van persoonsvolgende bekostiging en integrale pgb's (uit meerdere zorgwetten tegelijk) wordt onderzocht (vvd et al. 2017). Mogelijk zou voor woonvormen zoals deze ouderinitiatieven ook een collectieve vorm van pgb een oplossing kunnen bieden, zie ook paragraaf 3.3.

4.4 Behouden van regie op de lange termijn

Een spanningsveld dat bij elk ouderinitiatief op een zeker moment aan de orde komt, is in hoeverre ouders alles in eigen hand blijven houden of het beheer geleidelijk aan anderen overlaten. Dat speelt zeker bij het ouder worden van ouders, en de discussie over wie de belangen van het kind straks waarneemt. Maar ook al zijn ouders nog vitaal genoeg, zij kunnen er behoefte aan hebben om 'ontzorgd' te worden, zich terug te trekken als zorgverlener en vooral weer ouder te zijn. In sommige groepen hebben ouders er 'last van' dat andere ouders minder betrokkenheid tonen en zinnen zij op manieren om die participatie nieuw leven in te blazen. Misschien ook ingegeven door de verminderde financiële ruimte bij veel ouderinitiatieven, die de noodzaak van vrijwillige inzet van onder andere ouders versterkt.

Het was nog niet gesetteld of het contract was getekend, alle ouders kwamen ook mee, en daarna hebben we die ouders nooit meer gezien. En zo hadden we laatst een enquête onder de ouders van wat de ouders van het bestuur vonden ... een kwart heeft het gewoon niet eens ingevuld. Toen hebben we daar achteraan gebeld en zeggen ze: Oh, we vinden dat jullie het prima doen, mijn kind heeft het heel goed naar zijn zin, jullie doen het prima, ik ga me er niet mee bemoeien. Dan denk ik: ja, maar zo ... dat is een ouderinitiatief. (moeder, grote woongroep autisme en normale intelligentie, groep 2)

Dat betekent dus dat ouders ook nadenken over de vraag of alles in eigen hand moet blijven of dat zaken ook uit handen worden gegeven. Als een deel van de ouders 'uitgeblust' raakt, komt er steeds meer op de schouders terecht van de paar die de kar trekken. Om het ouderinitiatief vlot te blijven trekken, is het soms ook nodig om begeleiding te krijgen in de vorm van coaching of ervaringen met anderen uit te wisselen. Een netwerk van ouderinitiatieven waarin men elkaar ondersteunt, maar ook de mogelijkheid om een professional in te huren die de oudergroep nieuw leven inblaast, kunnen voorkomen dat ouders er het bijltje bij neergooien. Sommige groepen zullen wellicht de keuze maken om de regie uit handen te geven en het initiatief alsnog te laten overnemen door een zorginstelling.

[...] dan komt misschien wel het moment dat je de zaak institutionaliseert, dat wil zeggen dat de zorgaanbieder het wooninitiatief overneemt, zou kunnen, maar aan de andere kant hinken we op de gedachte van: nee wij, sommigen van ons ouders zijn er ook al mee bezig, wij gaan de ouders, het ouderschap/vertegenwoordigerschap dat gaan we aan een broer of

zus overlaten of een hele goede bekende. (vader en penningmeester van ouderinitiatief voor autisme en normale intelligentie, groep 2)

En dan mag het wat mij betreft ook nog een professioneel bestuur worden of een vrijwilligersbestuur waar geen familie in zit, dat vind ik helemaal niet belangrijk, als het maar geregeld is dat die zorg goed tot stand komt. De vorm vind ik niet belangrijk, maar wel het resultaat. (moeder, woongroep autisme en verstandelijke beperking, groep 3)

Dat resultaat is een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven voor de kinderen van deze ouders, die zo gewoon mogelijk willen zijn, maar door hun beperking daar levenslang ondersteuning bij nodig hebben. Dat vraagt om een brede toegankelijkheid voor iedereen, en niet alleen voor een bovenlaag van mensen met voldoende middelen, mogelijkheden en uithoudingsvermogen.

4.5 Samenvatting

In het maatschappelijk krachtenveld is de ruimte die ouders van een ouderinitiatief voor eigen regie hebben een centraal thema. Er zijn mogelijke spanningsvelden tussen de ouders en de overheid, bijvoorbeeld gemeenten als het gaat om een initiatief met Wmo-gefinancierde zorg, of de centrale overheid en het zorgkantoor als het Wlz-zorg betreft. De overheid wil burgers stimuleren om zelf passende initiatieven te nemen in bijvoorbeeld de zorg, maar aan de andere kant stelt zij regels die burgers beperken in hun handelingsruimte. De continuïteit van een ouderinitiatief is in sterke mate afhankelijk van regels en wetten die de overheid opstelt. Voldoende financiële ruimte, een pgb en flexibiliteit van regels zijn van belang voor de ouderinitiatieven.

Een tweede spanningsveld is dat tussen ouders en 'marktpartijen' zoals zorgaanbieders en de verhuurder van de woningen. Eigen regie van ouders kan botsen met het ondernemerschap van de zorgaanbieder of woningcorporatie. Ook zorgaanbieders en woningcorporaties zijn afhankelijk van (wetten en regelgeving door) de overheid. Zij vertalen aanscherping van deze regels door naar de ouderinitiatieven, bijvoorbeeld door ouders aan te moedigen langdurige contracten met hen af te sluiten, de woonvorm 'op te schalen' of de zorg in natura af te nemen. Dit kan ten koste gaan van de eigen regie van ouders en bewoners en de informele sfeer en het kleinschalige karakter van de ouderinitiatieven, kenmerken die volgens de ouders in belangrijke mate bijdragen aan de kwaliteit van leven van de bewoners.

Belangenbehartiging naar de overheid en markt toe vindt voor de ouders wel plaats in verschillende landelijke en lokale partijen, maar het netwerk van vooral de lokale organisaties is niet landelijk dekkend en organisaties die lokaal opereren verschillen onderling sterk van karakter. Ouderinitiatieven hebben een sterke behoefte aan ondersteuning door kennisdeling en belangenbehartiging, ook op het lokale niveau.

Noten

- 1 Zo is het trekkingsrecht in 2015 ingevoerd, waardoor budgethouders het geld nu niet meer zelf op hun rekening ontvangen maar het in beheer is bij de Sociale Verzekeringsbank.
- 2 Zorgaanbieders en woningcorporaties zijn geen 'zuivere' marktpartijen, omdat de overheid hen sterk reguleert.
- 3 Per Saldo Wonen is ontstaan uit het Landelijk Steunpunt Wonen (Lsw), dat in 2006 werd opgericht door de Bosk, een vereniging van motorisch gehandicapten en hun ouders, en werd gesubsidieerd door de Nederlandse Stichting voor het Gehandicapte Kind (NSGK). Het besluit tot de oprichting van het Lsw is destijds genomen omdat er steeds vaker groepen cliënten, hun ouders of andere betrokkenen plannen maakten om zelf een woonvorm op te richten waar zijzelf de regie over voeren. Een paar jaar geleden stopte de NSGK de subsidie aan het Lsw, en is dit daarom bij Per Saldo ondergebracht.
- 4 Naar-Keuze komt als belangenorganisatie ook voort uit de Bosk.
- 5 MEE was voor de hervormingen in de langdurige zorg een organisatie die landelijk haar diensten aanbod ter ondersteuning van mensen met een beperking en die werd gefinancierd uit de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ). Met de komst van de Wmo 2015 zijn gemeenten verantwoordelijk voor de ondersteuning van mensen met een beperking, en hebben sommige gemeenten andere organisaties aangewezen voor het leveren van deze diensten. In de gemeenten waar MEE nog wel actief is, zijn de diensten meestal beperkt tot hun kerntaak: het bieden van individuele cliëntondersteuning. De coördinatie van wooninitiatieven valt daar niet onder, omdat niet de cliënt direct wordt ondersteund, maar een collectief van ouders.
- 6 De Latei werd in 2004 opgericht met een subsidie vanuit het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) met het doel een landelijke ondersteuningsconstructie op te zetten en een module te ontwikkelen waarmee initiatiefnemers konden worden begeleid. Later bleek het Lsw met hetzelfde doel te zijn opgericht met hulp van de NSGK. De vereniging de Latei was oorspronkelijk ondergebracht bij het Amsterdams Steunpunt Wonen (ASW), een door de gemeente gesubsidieerde belangenvereniging van huurders die inmiddels is opgegaan in de stichting Iwoon. Deze stichting richt zich nu op zowel huurders als eigenaren en wordt gefinancierd door gemeentes in de regio, fondsen en woningcorporaties.
- 7 De nieuwe Woningwet, die ook wel bekendstaat als Herzieningswet toegelaten instellingen volkshuisvesting, ging in op 1 juli 2015. De regels voor woningcorporaties zijn aangescherpt en zij moeten zich volgens het nieuwe regeerakkoord op hun kerntaak richten: 'bouwen, verhuren en beheren van sociale huurwoningen voor mensen met een laag inkomen of die om andere redenen moeilijk passende huisvesting kunnen vinden' (VVD et al. 2017: 31). Er is ook een nieuwe onafhankelijke toezichthouder voor woningcorporaties ingesteld, de Financiële Autoriteit Woningcorporaties, die het financiële en volkshuisvestelijke beleid, het beheer en de financiële situatie van de woningcorporaties beoordeelt.

Summary and discussion

Just like home

Residential initiatives set up by parents for their children with disabilities

S.1 Parent initiatives in this study

People with disabilities (physical, mental, psychological and/or sensory) who need help and support often prefer to live ‘as normally as possible’: on a small scale, in a normal residential area, where they have control over their own lives as much as possible (Voss et al. 2017). In order to achieve this, parents of young adults with disabilities sometimes take the initiative to set up and manage a form of accommodation for a small group. But which parents do that and for whom, and how do they fare in the longer term? The question is relevant because initiatives taken by members of the public fit well in with the ‘participation society’, but on the other hand there is the question of who succeeds and who does not.

In this qualitative study, we explore initiatives for small-scale housing that were set up by or on the initiative of parents with the goal of creating a home where their child can ‘live independently’, as an alternative to the parental home or a care institution.¹ It usually involves a small-scale housing situation where a group of residents who need care and/or support because of a disability live close together at one or several addresses. They purchase and organise their care and support together. The residents have their own apartments or rooms plus a communal space for group activities (cooking, social contacts, supervision). The care is often purchased wholly or partially collectively with a client-linked care budget (hereinafter also a ‘personal budget’), but there are also initiatives involving care given in kind. We refer to these as ‘parent initiatives’, meaning accommodation set up and managed by parents for their own children with disabilities. The broader term ‘residential initiatives’ also includes comparable small-scale accommodation formats with an ‘earnings model’, such as the Thomashuizen or housing set up by a healthcare business.² It is not always possible to make a clear distinction between parent initiatives and other residential initiatives.³

Small-scale housing fits in well with the governmental policy that people should be able to live at home as long as possible, with support from the social and care networks. Small-scale housing fits contemporary needs better than living in an institution (Dutch Parliament 2012/2013). It is unknown how many parent initiatives there currently are, but the number is estimated to be at least several hundred. It is a relatively small proportion of the number of disabled people who use intramural care.

A study on residential initiatives has been done before, but it dates from the time before the reforms in long-term care (cvz 2006; Dijk et al. 2011; MEE et al. 2014). In this study we are attempting to create an updated picture of parent initiatives, to gain more insights into the reasons why they were set up and what is needed if they are to continue. The emphasis

is on the perspective of the parents/initiators, but we have also looked at other actors such as care providers and the interaction with them. The main question of this study is: What are the key success factors for founding and a residential initiative and keeping it going, and how can these initiatives be supported?

5.2 Goal and description of the study

This qualitative, exploratory study was carried out in three phases. In the first phase we held explorative conversations with ten experts and advisors of parent initiatives (Appendix A, which can be found with this report on www.scp.nl). These were used to map out the field of work, giving us a picture of the professional network that offers support to these initiatives.

In the second phase of the study we spoke to twenty parents/representatives from various parent initiatives from across the country, in five groups of on average four participants. The conversations took place at the accommodation in order to get a picture of how it looks, a flavour of the atmosphere and an impression of the residents. We also interviewed several parents separately, including two married couples who were involved in a parent initiative, but have since withdrawn from it. We also spoke to a manager and a group supervisor of three care providers who offer care at such accommodation. We spoke to a total of 32 people in this phase. When selecting these people, we tried to create a broad image of the range of parent initiatives in the Netherlands and of the various opinions and insights of the parents and caregivers involved. The study is not suitable for making statements about the numbers and ratios in which various effects occur.

We also wanted to include the perspectives of other actors besides parents and caregivers, so in the third and final phase we held an expert meeting with experts from various disciplines and sectors who are involved in parent initiatives, such as the care administration office, municipality, care provider, housing cooperative, interest group and parent initiatives (see Appendix A). We discussed the general preliminary outcomes with them for verification and to find out their ideas about the perceived bottlenecks and possible solutions that parent initiatives could use. We used the observations from this meeting to check the report for factual inaccuracies and to refine the discussion further.

5.3 Why set up a parent initiative: who does that and for whom?

The first research question we answer is why parents themselves set up accommodation for their disabled children: what is the added value, who are the people behind it and who are the residents?

Reasons for setting up an initiative

Wanting to keep control over what happens to their child is the primary factor for almost all parents when it comes to the reasons for setting up accommodation under their own management. Additionally, they often mention the long waiting times for the most ideal

place at a care institution, or the lack of any such ideal place. They think something is missing in the existing offerings, which mainly seems to be about control of care, a homely atmosphere and mutual involvement of care providers, residents, parents and other family. Parents think that the children can get better care at a parent initiative because they have more influence there. Some have negative experiences with care institutions and are afraid that their child will become lonely and isolated from society. The need for more control is also about insights into the costs of care: people want to see whether their child is getting the care they need and what it costs.

For residents with mental or multiple disabilities – severe ones in particular – the parent initiative is usually an alternative to a care institution or similar form of accommodation. For people with milder disabilities, such as autism or psychiatric conditions and at most a mild intellectual disability, there are often few alternatives. Many parents say that independent living with supervision would not be feasible for their children: the risk of isolation, neglect and eventual homelessness is high. For some, a regional institute for sheltered living (Dutch: RIBW) seems to be an alternative, but parents think that such an environment is too unsettled for their children, because there are also residents with various problems (such as addictions or ‘problem behaviour’). Parents think that without parent initiatives, residents with mild disabilities would often still live with their parents.

The added value of a parent initiative

Many parents are certain that the quality of life for the residents at a parent initiative is better than it would have been at a care institution. The involvement of the family is more guaranteed, because it is inevitable at a parent initiative that is managed by the parents or other family members. They are closely involved in the care and try to give the residence a homely atmosphere. At many parent initiatives, parents or other family members are also active in the board or working groups, or in activities and maintenance. Parents also believe that more is achieved with their children than in a care institution: the residents’ independence is challenged and participation in society is more obvious. However, there is no hard data comparing quality of life or quality of care and the degree of participation between residents of parent initiatives and institutions.

Supervisors and managers at care providers do not clearly state that the quality of care is better at a parent initiative, but acknowledge that the care is different, more ‘tailored’ and personalised, and often given by a permanent team. Parents and residents often experience this as better quality. The intensive cooperation with parents does require a supervisor to have specific skills. Supervisors choose this deliberately.

Certain skills are needed for setting up an initiative

Studies into initiatives from the general public do show that people must have certain competences and resources to be able to set up an initiative. This was also confirmed by this study. The parents we spoke to from parent initiatives often had a range of useful knowledge and experience: people from the commercial sector, healthcare, the financial world, the construction industry or with legal knowledge. The driving forces behind the ini-

tiatives are often people with a higher level of education, advisers also confirm. Various respondents emphasise, however, that the parents have not exclusively had a high level of education. The groups often consist of a mix of parents, where it is not only about knowledge, but also about skills and contacts. One person may be good with paperwork, another is good at carpentry, and the next has a large network and is a good communicator. The whole is greater than the sum of its parts.

However, those involved in parent initiatives do notice that there are few initiatives that have been set up by and for people with migrant backgrounds. Initiatives with a mix of different backgrounds are also rare. Some people thought that people from non-Western backgrounds were less interested in letting their disabled children live 'independently' at a parent initiative. There is a belief that they keep them at home more often and see care as a family duty.

Most parents are deeply involved and have a good relationship with their child, but that is not always the case according to the interviewees. Sometimes there are residents with parents (or other family) who are unable to represent the child. Sometimes the parents' board has admitted someone because the board thinks they deserve it, or because they belong to the group. The parents then (together with the curator or mentor of the resident) ensure that the interests of the residents are looked after.

Parent initiatives for various target groups

Conversations with the people behind parent initiatives showed that they often already knew each other from their children's school or day activities. They had a collective wish to keep the children together, because they form a 'good group'. They want them to 'grow old together'. Others find each other when they are looking for a residential place for their child. They come into contact at information meetings about housing or through call-ups from an interest group.

In broad lines we saw two types of parent initiatives: initiatives for children with an intellectual disability, some of whom also have physical disabilities or chronic conditions, and initiatives for young people and adults with a form of autism and normal or high intelligence, or with psychiatric disorders, such as susceptibility to psychoses. The first group need permanent and long-term care or supervision (24-hour facilities) and usually get it from the care administration office set up for the Long-Term Care Act (Wlz). The second group rely on support from municipalities under the Social Support Act 2015 (Wmo 2015). This is usually about forms of residential or other supervision and the care is often not continually present. Residents can, however, benefit from each other's company and communal activities such as cooking. The groups containing people with a mental disability or multiple disabilities are often stable, but have residents of about the same age relatively often and are usually intended for growing old together. Some initiatives for residents with mental health problems or autism are focused on residential training; some of the residents then move on to living independently.

Residents with severe behavioural or social problems are only rarely considered for a parent initiative, according to those involved. Residents have to be able to function in a

group and must have a strong network (good contacts with the parents). There is less need for parent initiatives or other small-scale residential formats for people with a very great care requirement who are entirely dependent on others (e.g. bedridden, barely able to communicate). They benefit more from the safe and protected environment in a care institution (although parents then still feel the need to have a degree of control).

Relatively large differences in level between the residents

The groups often have roughly the same kinds of care requirements at the beginning, but in practice there is a wider variation in their conditions and care requirements than in a regular institution. This is because there are more options at a care institution for mixing and matching the residents according to the type and level of care needed, and because the institution can decide which ward or department they fit best. In a parent initiative, residents are not transferred and they do not in principle have to move if the care has to be modified. The care requirements of residents in a parent initiative can diverge greatly over the course of time, because the residents often go to live there at a young age and are still developing. The residents of a parent initiative do all have some degree of independence, although there are also initiatives where severely and multiply handicapped people live. In some groups, the residents are all much the same age, particularly in groups who choose to 'grow old together', although there are also groups that deliberately choose a variety of ages because that makes it easier when bringing new residents in. Differences in age do not have to be a problem, particularly for people with intellectual disabilities.

S.4 Beneficial and inhibiting factors

The second research question is about the beneficial and inhibiting factors that play a role in setting up and managing a parent initiative. The starting point – the foundation of it all – is generally the group plus a shared vision. The other 'building blocks' are a suitable legal entity, appropriate accommodation, the right indications and care, sufficient funding and good external contacts. All these points have to be considered at an early stage, although a number of them – in particular the indications and the funding – require ongoing attention. The component that is worked out in detail first depends on the opportunities, such as a housing cooperative that is willing to work with them or a subsidy that can be used. A concrete plan increases the likelihood of cooperation from other parties, such as a housing cooperative or municipality.

Solid foundations let the group survive setbacks

The group have to be able to get along with each other: that's what makes a parent initiative work. It is important to have a strong group with a shared vision of the residential format. Many groups bring in a coach or adviser to guide them in this. The group's configuration also needs ongoing attention once the initiative has been set up, according to the advisers. In some groups the parents have difficulty keeping everyone involved. Working groups in which parents discuss a specific subject or carry out a specific task can help this.

Coaching or mediation may be needed to keep the group together or to resolve conflicts between parents.

As well as the group of parents, there must be a good match in the group of residents. They do not necessarily have to have the same care requirements, but there must be a click and they must not have a negative influence on each other. You often only know whether the group of residents is a success once the parent initiative has started. Many groups change one or two of the residents early on who turn out not to fit in well after all. Some groups have a stated objective of getting the residents to move on to independent living. An empty space can sometimes be awkward to fill because not only the resident but also their parents or representatives must fit in with the initiative. Some initiatives use waiting lists and do not have much difficulty filling an empty space.

Suitable accommodation is the basis

A key success factor is finding suitable premises or a group of apartments together. These are often rented from a housing corporation, but rental from a commercial party is sometimes also used. The lessor generally wants the accommodation to be re-convertible, so that it can later be used for others again. Very occasionally, parents buy premises, but that becomes difficult if the resident wants to relocate. There are some regions where it is not very difficult to bring these building blocks together. It is possible to find an old school, care centre or newly built location that can be modified to suit the requirements. It is often difficult to find accommodation for a group in larger cities, however; housing in the social rental sector is scarce there.

The legal structure affects the involvement of parents

A legal entity has to be set up for a parent initiative. In some cases it will be a foundation, in others a cooperative or other association. In the case of a foundation, there will be a board that can take decisions in the name of the parents and residents. This is only possible in an association if all the members have been consulted. This means that a foundation is often more effective. The advantage of an association, on the other hand, is that the parents (or other representatives of the residents) remain involved, look for consensus and retain control. What can happen in a foundation is that a small number of parents in the board take on a role as the 'boss' and may then for instance deem the interests of the group subordinate to those of their own child. For that reason, some parent initiatives have chosen to have independent governance. Some parent initiatives have both a foundation (for aspects such as rental agreements and contracts with the care provider) and an association (for example for the vision or for housekeeping rules). The involvement of parents or other family members is defined in a contract in many parent initiatives. There are examples where the lack of involvement by the parents became the reason for getting a resident to leave the group.

Care that you have a say in

Appropriate indications for care and a care provider that offers care that fits the tastes of the residents and parents are important ingredients for a parent initiative to be successful. These could be indications under the Long-Term Care Act that have been determined by the Care Needs Assessment Centre (ciz) and implemented by the care administration office, or indications under the Social Support Act that are determined and implemented by the municipality. Where there is a personal budget, for indications under both the Long-Term Care Act and the Social Support Act, this is administered by the Social Insurance Bank (svb). The way in which parent initiatives organise the care varies widely. In a parent initiative, the parents generally use their personal budgets to buy the basic care (such as night-time services, 24-hour availability service) collectively via the foundation, and other care depending on the individual needs. Occasionally the board of a parent initiative is the employer, or each resident hires in a care provider themselves and they only live collectively. There are also some parent initiatives that receive care in kind from a care provider. With a personal budget, parents aim to maintain full control of care. There seems to be less control with care in kind, although full transparency about their finances and the content of care can still be possible.

It is essential that parents are in full control of the care. If they do not like a supervisor, or the care provider does not do what the parents ask, the parents can generally cancel the contract and hire someone else. Various parent initiatives have switched care provider, because another provider offers more hours of care for the same amount. On some occasions, the reason given for a switch was that the care provider said that the group had to be expanded to be able to work efficiently. The parents' key priority is the residents.

Funding for the accommodation is often tight

Starting capital can be indispensable when setting up an initiative. A number of parents of parent initiatives that have been in existence for at least ten years, said that they felt encouraged by the government to set up a residential format themselves at that time. One of the reasons was the introduction of the personal budget. The government-subsidised Dutch Foundation for the Disabled Child (nsgk) also made start-up grants available. Some municipalities also offer a monetary amount if parents present a good plan. To keep the parent initiative financially feasible, the group needs to have enough financial resources for expenses, care, rental of the housing and the communal area, furnishing, any automation and its maintenance, and communal activities. Most residents have a minimum income, often a 'Wajong' benefit – i.e. under the Invalidity Insurance (Young Disabled Persons) Act – and are eligible for rent allowance and care allowance. Usually their entire income is spent on the costs of the house and living expenses and there are little to no reserves. Parents said that the budgets for care from not only the Social Support Act but also the Long-Term Care Act have been badly eroded.

The residents are dependent on their indication for the funding of the care. Receiving care is often a condition for being allowed to live at the initiative. A resident who no longer has an indication can have negative consequences for the collective budget. Residents who live

in residential initiatives (including those of a care business) with a long-term care indication and a personal budget can qualify for a residential initiative benefit of about €4000 a year on top of their indication for care. They can use this sum for purchasing care and ‘care infrastructure’. This could for example be automation or fire safety and other items needed for providing care.⁴

Residents with a Wmo (Social Support Act) indication have been dependent on their municipalities since January 2015. The municipality can decide whether or not to grant a residential initiative benefit. Many municipalities link this to their personal budget policy. Some Wmo-financed parent initiatives have had financial difficulties since the transition to the Wmo 2015, especially if they no longer receive residential initiative benefits. One way of bringing in enough money to maintain the communal space is by renting it out as a meeting location or organising daytime activities that others can also participate in. Money from donations from funds, for example, is often used for the communal costs. Additionally, parents often help out by paying contributions to the association. Parents spent a lot of time looking for forms of funding.

External contacts also require investing

It is also essential for parent initiatives to maintain contact with external parties such as municipalities, corporations and care administration offices, as well as funds and the neighbourhood. It is important to keep good contacts with all of these. This sometimes yields money, and at least results in goodwill. A number of parents point out that external parties such as the municipality or the care administration office do not pay enough attention to the voluntary efforts parents. What parents are doing unpaid here is done at a care institution by managers and passed on as overheads. That is why a parent initiative is relatively cheap for the quality offered, parents believe.

In some regions, parent initiatives also maintain contact with each other, give each other advice and represent their interests at the local authorities together. Sometimes there is an adviser (occasionally facilitated by a municipality) who supports groups and brings them together, but groups sometimes arrange the contact themselves.

5.5 Threats to parent initiatives

The future sustainability of parent initiatives is key in the third research question. What threats do parent initiatives see and how do parents deal with them? The third chapter of the report reveals that changes in policy can result in financial problems for parent initiatives. Parents are also afraid that the personal budget will cease to exist. There are also issues that concern the dynamic of the parent initiative: how do you grow old together and who succeeds the parents when they are no longer there?

Cutbacks have put parent initiatives under pressure

One of the largest threats for the near future that parents mention is that the funding may become insufficient to continue the initiative. The main reason for concerns about financial

problems is that less severe indications are being issued than before. These concerns are especially relevant for initiatives that fall under the Wmo. Many municipalities have already lowered the rates for personal budget care or have done away with the residential initiative benefit that residents received under the Exceptional Medical Expenses Act (AWBZ). The indications that municipalities give are often short-term, for a year or sometimes two. That creates a lot of financial uncertainty and makes it difficult for groups to make plans for the longer term. A reassessment is often a source of stress for residents and their parents and can even lead to a crisis for a resident. This may hinder the goal of increasing self-reliance.

The rates for residents with a personal budget under the Long-Term Care Act have also been decreased. Those who already had a personal budget and were living in a residential initiative in 2012 have a budget guarantee, but there are lower rates for new indications (a criterion that mostly covers new residents). The initiatives financed by the Long-Term Care Act see the residential initiative benefit disappearing as a possible threat. There is uncertainty in the field about what it should and what it should not be used to pay for now, such as the rent for the communal area. This also creates financial worries for the parents. In addition to shrinking budgets for care and care infrastructure (including the communal areas), parents are seeing a decrease in the spending limit for the daily living expenses for their children. Many do not manage to get or keep proper paid jobs and are in danger of getting their benefits cut. Rents are going up and benefit levels are being eroded. Some parents also note that their children cannot profit from any parental gift or potential inheritance, because they would then have to pay a higher personal contribution for their care and the rent allowance would stop.

Acquiring funds or renting out the communal area is one way to supplement the financial deficits, but this is not always possible. A number of parent initiatives are wondering whether they will still exist in a few years' time.

[Fear of client-linked care budgets disappearing](#)

Another concern for the future that is almost unanimously mentioned by parents is the fear that the personal budget will disappear. For parents and residents, the personal budget means that they can keep control of the care provider. Parents are uncertain about what can and cannot be paid from the personal budget and residential initiative benefit. The Social Insurance Bank (svb), the care administration office and municipalities often do not seem to understand what a parent initiative is and what distinguishes it from a residential initiative run by a business. The collective aspect of a parent initiative does not suit the individual character of the personal budgets. The budget holders and their representatives are also suffering from reputation damage because of cases of fraud linked to personal budgets. Municipalities in particular are often reluctant to grant a personal budget. Some parent initiatives have chosen for care in kind, but this also makes them more dependent on the care administration office or the municipality, which has the contracts with the care providers. Others make the case for the option of creating a different, modi-

fied type of care budget, where they can collectively purchase care and maintain control of it.

Loss of control

Parents fear becoming more and more bound by all kinds of rules and e.g. quality requirements, bringing higher costs and forcing them to 'professionalise' further. Such requirements are insufficiently tailored to parent initiatives, they say. This gives them more work to do, which sometimes becomes too much for them. They are afraid that they will no longer be able to stay in control themselves and will be forced to receive care in kind. There is then a risk that the care provider ends up in charge of the residential format. Municipalities can also restrict parents' control over who does and does not get to live at the initiative, because they influence who gets or does not get an indication for care. Every parent initiative tries to maintain control in its own way.

Growing old together – how can you arrange that?

One problem that all parent initiatives face sooner or later is that the group gets older. In particular, groups that have chosen to grow old together face an issue when members of the group die. One resident fewer means there is a vacancy and less budget for the care. It can be difficult for a new resident to join a group that has already existed for a long time. The increasing requirement for care also worries some parents. People with Down's syndrome for instance run a greater risk of developing Alzheimer's early. Will it then remain possible for them to live in a parent initiative? Some do not yet know how they will handle these issues, but there are also groups that have chosen to relocate to a place that is more suited to the age and requirements of the residents.

Who will take on the mantle?

When the parents become too old to continue the initiative and represent the interests of their child, someone else has to do it. It is then not merely about purchasing care with a personal budget and managing the finances, but also about agreeing substantive matters with the care team and administering the initiative's organisation. A parent often has more drive than a brother or sister or other family member, or an externally appointed administrator or mentor.

There are some groups where experience is being acquired with brothers and sisters in the management. Other parent initiatives have a working group that examines these kinds of issues. Others wait to see how it progresses; they're pleased that their parent initiative has come into being after many years of effort. Some parents say that they assume that a care institution will ultimately take over.

5.6 Parent initiatives' requirements

In broad terms, we can say that what parents want from their initiatives is to retain as much control as possible over what happens to their child, but one of the potential conse-

quences of financial problems, discontinuation of personal budgets and changes to the rules is that a parent initiative as a residential format under their own control no longer remains possible. What do parent initiatives require if they are to continue to exist?

Parents want certainty

It is important for parent initiatives to know where they stand. They would like more clarity for the longer term: how big a budget they have for care is and what requirements they must fulfil. Rapid changes in the rules and finances make it extremely difficult for parents, costing them a lot of time (and they often have a job) and creating worries. They would like to find a status quo to let them plan calmly for the longer term.

A stronger position for parent initiatives

Over recent years, the general public has been encouraged to take more responsibility itself, for instance for care. Taking the initiative yourself fits in well with this approach. It also requires members of the public to be able to continue running things so that their initiatives can be designed and maintained. This can generate tensions between the public and the government: what is allowed, how are members of the public supported and how much financial scope do members of the public get from the authorities for instance for setting up a parent initiative? There can also be tensions between initiatives and 'market parties' such as care providers and housing corporations. To what extent can parents choose how and where their children are cared for and where they live? For the authorities and the market parties, these initiatives are relatively small players. Their position with respect to the authorities and the care providers is therefore vulnerable. There are some regions where parent initiatives are bundling forces in order to reinforce their position with respect to e.g. municipalities or care administration offices.

Representation of interests

It is awkward for parents and small initiatives to represent their interests: they are volunteers who often do the administration in addition to a paid job and other activities. On top of that, every initiative seems to have its own ideas, needs and challenges. There are sector organisations that parent initiatives can turn to for representation of their interests and knowledge exchange. However, representation of their interests seems to be fragmented. There are two national associations of personal budget holders, with a proportion of the parent initiatives affiliated to each. These associations function nationwide, but are often less useful regionally because every municipality has its own contacts and its own policy. That demands support staff who know the local situation. There are some regions that have advisors who know the parties in the fields such as the municipalities, housing corporations and care providers, and who can advise and support the parent initiatives. There is currently no network with nationwide coverage of organisations in which parent initiatives can receive a proportionate degree of local support.

S.7 Discussion

Now that we have a picture of the people who set up parent initiatives, who live in them and what the success factors and threats are, we can take a moment to think about what this can mean for policy, for instance. The research basically reveals four key themes in the discussion about parent initiatives: 1) parent initiatives as an alternative to the existing offerings, 2) the accessibility of parent initiatives, 3) how future-proof they are, and 4) sharing knowledge.

Parent initiatives as an alternative to the existing offerings

The results of this study show that parent initiatives are in addition to what care institutions have on offer. What parents and residents are looking for – as big a say as possible over the day-to-day living and about who lives where and with whom – is also enshrined in the UN treaty for the human rights of those with disabilities, which also applies in the Netherlands since 2016. In the eyes of the parents we have spoken to, it would seem that institutions do not offer that to a sufficient degree. There are no hard facts about differences in care quality and the quality of life between parent initiatives and care institutions, but this could be a topic of research that could benefit both the institutions and the parent initiatives. This would allow the opinions of residents about the care provided and their quality of life to be taken into account as much as possible.

There will always be parents who choose an institution, or a residential format provided by a care business. It is even possible that some of the parents from parent initiatives would also prefer to do that if what they are trying to find for their children was also available (to a sufficient extent) in regular care. By no means all parents are willing or capable of taking on such a severe burden of organisational matters as that involved in parent initiatives. Care institutions also see the need for people to be more in control and for the use of social networks. Using these aspects is also an objective of both the Long-Term Care Act and the Social Support Act (Dutch Parliament, 2012/2013). Demand for places in institutions is decreasing and care institutions see the need growing for small-scale living with scope for their own control. It can be difficult for existing organisations to change their culture. It demands other skills from the supervisors. Regulations can also make organisational changes difficult. You can't simply hire out a ward to clients, for instance: there are too many nitty-gritty considerations. Letting people take control in the care sector can be implemented in numerous ways. There are for instance models in which the initiative and the control remain primarily with the residents or their parents, but there are also forms in which the care institution creates and manages the residential format, and everything in between as a cooperative or co-creation with the residents and their families. Perhaps care institutions and municipalities can also 'learn' from parent initiatives, whose idiosyncratic nature means they can act as 'testbeds' for innovation in care.

The unique nature of a parent initiative is also reflected in the informal atmosphere. More things are possible and there is more spontaneity – as we saw in Section 2.4. However, parent initiatives are seeing that there is more and more that they have to cope with,

forcing them to ‘professionalise’. There is little discussion about the usefulness of fire safety requirements, for instance, but there are other quality requirements where parents do wonder whether it is necessary to demand that parent initiatives keep close control. A parent initiative does not want to be a care institution; the residents want to live as normally as possible. And you can do what you want inside your own home. A parent initiative that is the employer of the carers, for example, is deemed to be a small-scale care provider and therefore has to deal with rules about medication safety and compulsion and coercion. This costs parents so much time that they hire in a ‘manager’. That creates an ‘overhead’, which is exactly what parents do not want.

Accessibility for a broad group?

Research has shown that there is a degree of selection in the type of parent and resident taking part in parent initiatives. Residents must be able to live in a group and get on with others. And at least some of the parents must have skills such as being able to network well, and possess legal knowledge and financial insights. There will always be a split between parents who do have the capacity to take action for setting up an initiative and those who do not (Scientific Council for Government Policy, 2017). Whether that is a bad thing is open to question. Some of the population will prefer it if care is arranged for them. It seems above all to be an issue if there is an echelon of people at the top who get a better quality of care more easily thanks to the skills or resources they have available. The backing for initiatives from the general public then fades (Putters 2017).

Ideally, people who are not selected for a parent initiative or do not have the capacity to settle themselves, should be just as able to choose where and with whom they live and how that care is arranged. Institutions must continue to offer something for this. People who are less capable of organising things for themselves may benefit from an umbrella organisation or a care institution that brings parents together and gets down to brass tacks with them. But if the initiative is with a care institution, there is a question of whether the parents will be in full control. A housing corporation will be perfectly happy if a group of parents knocks on the door arm in arm with a care provider; that offers more guarantees in the longer term, meaning that a housing corporation will be more ready to invest in an initiative.

Support can help parents make a parent initiative more accessible, for instance in a form of independent client support for groups of parents. Such support is only available at the moment for individual clients. In some regions parent initiative advisers (generally volunteers) work to help groups realise their plans, but other regions do not have anyone in this role. Before the reforms of long-term care, more support seemed to be available in particular through MEE, an organisation providing support for people with disabilities.

Future-proofing

The idea is that people should be able to live independently as long as possible, assisted by their social network. Parent initiatives fit in well with this, though they do see this policy resulting in threats for their own futures. The coalition agreement of the Rutte III cabinet

states that municipalities will be further “encouraged to make agreements with housing corporations about sufficient and appropriate accommodation, paying particular attention to small-scale and innovative residential initiatives and the onward flow from them” (vvd et al. 2017: 16). It remains to be seen what that attention will involve in practice.

The financial problems that a large number of parent initiatives see looming up before them are the most urgent threat to their continued existence. This is particularly true for residential forms funded by the Social Support Act. For the majority of residents, discontinuing their residential format would mean either moving in with their parents or having to move to a care institution. Better understanding and insights into what a parent initiative yields in the sense of avoiding crisis admissions among e.g. mental health institution residence, participation and quality of life compared to the traditional offerings would help municipalities and their policy of also providing financial support for parent initiatives. That could be a subject for a further study.

We picked up signals from parents and advisers that some municipalities are discouraging residential initiatives funded by personal budgets because they put pressure on the budget that they could use for tendering and because parent initiatives to attract residents from other municipalities, which can be unattractive for a municipality. Many parents say that the receding support for personal budgets poses a threat to the future of their parent initiative. Many parents see these client-linked care budgets as the best way of retaining control themselves. That doesn't mean that parents themselves must have contacts with the care administration office and the Social Insurance Bank about purchasing the care. The study revealed that these contacts do not always go smoothly. Some parents had problems with the care administration office for instance about spending the residential initiative allowance, which they use for renting their communal space. The discussion that was held at the expert meeting between care administration offices, parents and the interest groups of personal budget holders made clear that there are elements of the law that are unclear, for example about what a ‘pure’ residential initiative is according to the authorities (see Chapter 1) and what may and may not be paid for using the residential initiative allowance (an addition applied to the personal budget).⁵ This is why it is not clear whether the rent for the communal area may be paid from that allowance or not. It is also not always clear which rules initiatives do and do not have to stick to. The individual aspect of a personal budget does not suit the collective character of a parent initiative. Alternative formats such as e.g. a collective personal budget could perhaps provide a solution for groups that want to purchase care jointly.

A problem that the care administration offices also run up against is that there are care businesses that encourage their residents to request a personal budget for a single function (e.g. supervision) so that the residential initiative allowance can be demanded and create scope for care for another function via care in kind. Essentially this means that they get the overhead costs of communal care paid double. This makes the care administration offices distrustful. That feeling is also nourished by a number of cases of fraud or poor performance that have also been publicised in the media. There are for example care businesses that do not appear to expend all personal budget income on care, or that force resi-

dents to relocate if they do not agree with the care. Parent initiatives with good intentions are suffering as a result. This is an argument why constructions with parent initiatives or residential initiatives under their own control and management should be divorced from residential initiatives run by care businesses. A specific 'policy on residential initiatives' could perhaps create a great deal of clarity (for municipalities and care administration offices as well) regarding the forms they can take and appropriate rules for them. On the other hand, too many rules can also have an inhibitory effect and parent initiatives do need a certain amount of negotiating room.

Parent initiatives also often struggle to retain control. Parents feel that they always have to watch out that their control does not get eroded and they feel threatened by the care provider, the care administration office, the municipality, regulations and the financial position of the residents. The interest group Per Saldo is currently developing an 'own control yardstick' to make clear for parents and residents how much of a say they have (or have still retained).

Knowledge sharing and support

We do not yet know very well what happens when parents are no longer capable of managing the residential format and others take it over (brothers or sisters, other family members or a volunteer mentor). Many parent initiatives are considering this question of already acquiring experience with brothers and sisters in the management. There are also ideas about a 'care will' in which parents can state what should be done to care for their child once they are no longer there. Exchanging knowledge and experiences can help parent initiatives set their policy for this. It also happens in practice, for example at residential initiative days that are organised by various organisations and at a range of locations throughout the country.

One key condition for a parent initiative to continue to exist is that the parents must also stay on good terms with each other. That does not generally happen spontaneously. It could perhaps help if payments for support by a coach or mediator could be made from the residential initiative allowance. As regards knowledge about parent initiatives, there is a great deal of information and support available. Per Saldo and Naar-Keuze offer their members assistance nationwide and act jointly in representing the interests of parents with the Ministry of Health, Welfare and Sport (vws) and the care administration offices. Because many parent initiatives have been affected by municipal policy since the Social Support Act of 2015, representation of interests at the national level is no longer sufficient. The study did show that more parent initiatives are formed in areas where the representation of interests and advice for parent initiatives are organised locally. A clear point of advice for parent initiatives thus goes hand in hand with better accessibility for parents and their children for being able to live 'just like at home' and retain control.

Parent initiatives can also support each other. People have for instance been thinking and experimenting with exchanging board members: parents from one initiative take a seat in the board of another and help them set up the residential format or the administration.

Groups who go to a municipality with their plans can perhaps also be encouraged to do this, or can help found a regional cooperative for parent initiatives.

Municipalities, care administration office staff and the Social Insurance Bank (svb) often lack knowledge about parent initiatives as a residential option. Parents need a special 'residential initiatives desk' at the svb and the care administration office where such knowledge is available. This could help improve contacts between the parents in a parent initiative and the municipalities, care administration offices and the svb.

The parents in this study have indicated that they are prepared to invest a great deal in the initiatives, but they are unable to run them without the cooperation of municipalities, care administration offices and housing corporations. More knowledge of parent initiatives and clearer standpoints adopted by these parties would help alleviate the uncertainty that many parent initiatives live with.

Notes

- 1 There are also residential initiatives set up by and for parents (or their children) or by people with disabilities themselves. Those are not included in this exploratory study.
- 2 Thomashuizen is a Dutch franchise organisation for small-scale housing.
- 3 This is because some parent initiatives were started by parents but are now managed by a business or care institution, or are run in collaboration with them. Such initiatives have not been excluded from this study as long as the initiative came from the parents.
- 4 For care in kind, an amount for care infrastructure is already included in the fee.
- 5 The way the residential initiative allowance is spent is detailed in the list of remunerations that is drawn up by the care administration offices.

Literatuur

- Broese van Groenou, Marjolein, Alice de Boer, Kim Putters, Kène Henkens, Henk Nies, Pearl A. Dykstra, Hanna van Solinge, Cretien van Campen en Sjoerd Kooiker (2017). Symposium De toekomst van de informele zorg. In: *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, jg. 48, nr. 2, p. 77-88.
- Cools, Nelleke en Brigitte Nitsche (2017). *Wooninitiatief met PGB-Wmo van de gemeente. Hoe werkt dat?* Utrecht: Per Saldo.
- Cools, Nelleke en Brigitte Nitsche (2016). *Het toekomstbestendige wooninitiatief. Inspiratiewijzer*. Utrecht: Per Saldo.
- Coopmans, John en Brigitte Nitsche (2016). *Financiering van de woning. Modellen van eigenaarschap en ondernemingsplan. Wegwijzer*. Utrecht: Per Saldo.
- cvz (2006). *Kleinschalige Wooninitiatieven: financieel bekeken*. KPMG Gezondheidszorg/College voor Zorgverzekeringen. Geraadpleegd op 2 maart 2018 via <https://zoek.officielebekendmakingen.nl/kst-29515-175-b2.pdf>.
- Dijk, Alette van, Harry Doornik en Louise Pansier-Mast (2011). *Particuliere wooninitiatieven. Een inventarisatie van kenmerken, wijze van organiseren en financiering*. Enschede: Bureau NHM.
- Draak, Maaike den, Anna Maria Marangos, Inger Plaisier en Mirjam De Klerk (2016). *Wel thuis? Literatuurstudie naar factoren die zelfstandig wonen van mensen met beperkingen beïnvloeden*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Engbersen, Godfried, Erik Snel en Margrietha 't Hart (2015). *Mattheüs in de buurt: over burgerparticipatie en ongelijkheid in steden*. Rotterdam: Erasmus Universiteit Rotterdam/Erasmus Centre for Citizenship, Migration and the City (CIMIC).
- Feijten, Peteke, Roelof Schellingerhout, Mirjam de Klerk, Anja Steenbekkers, Peggy Schyns, Frieke Vonk, Anna Maria Marangos, Alice de Boer en Liesbeth Heering (2017). *Zicht op de Wmo 2015. Ervaringen van melders, mantelzorgers en gespreksvoerders*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Geus, Ruud (2006). *Persoonsgerichte planning en Active Support. Een begeleidingsmethodiek voor mensen met een ernstige verstandelijke beperking. Een eerste praktijkverkenning*. Utrecht: Vilans.
- Ham, Lia van der, Maaike den Draak, Wouter Mensink, Peggy Schyns en Esther van den Berg (2018). *De Wmo 2015 in praktijk. De lokale uitvoering van de Wet maatschappelijke ondersteuning*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Hoof, F. van, M. van Vugt, A. Knispel en H. Kroon (2012). Bedden tellen - Afbouw van de intramurale ggz. In: *MGv: Maandblad Geestelijke volksgezondheid*, jg. 67, nr. 6, p. 298-309.
- Hoof, F. van, A. Knispel, L. Hulsbosch, A. de Lange, H. Michon en H. Kroon (2017). *Landelijke monitor ambulantisering en hervormingen langdurige ggz 2017*. Utrecht: Trimbos-instituut.
- Houwelingen, Pepijn van, Anita Boele en Paul Dekker (2014). *Burgermacht op eigen kracht? Een brede verkenning van ontwikkelingen in burgerparticipatie*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Hurekamp, Menno, Evelien Tonkens en Jan Willem Duyvendak (2006). *Wat burgers bezielt. Een onderzoek naar burgerinitiatieven*. Amsterdam: Universiteit van Amsterdam/NCIS Kenniscentrum Grote Steden.
- Jacobs, Menno en Ted van de Wijdeven (2014). *Cruciaal: Persoonlijke belangen bij het burgerinitiatief*. In: *Sociale Vraagstukken*, 22 september 2014. Geraadpleegd op 14 januari 2018 via <https://www.socialevraagstukken.nl/cruciaal-persoonlijke-belangen-bij-het-burgerinitiatief/>.
- Jong, Floor de en Dieke Feliksdal-de Jong (2015). *Burgerinitiatieven in zorg en welzijn. Voor dummies*. Utrecht: Vilans. Geraadpleegd op 2 maart 2018 via: <https://www.vilans.nl/docs/vilans/publicaties/burgerinitiatieven-in-zorg-en-welzijn.pdf>.
- LSW (2010). *Gewoon wonen met beperkingen ... een initiatief van drie kanten! Een brochure over samenwerking tussen initiatiefnemers, gemeenten en woningcorporaties om particuliere wooninitiatieven voor mensen met een beperking te realiseren*. Utrecht: Landelijk Steunpunt Wonen.

- MEE, Ernst & Young en Provincie Noord-Brabant (2014). *Maatschappelijke business case kleinschalige ouderinitiatieven voor bewoners met Ass en vg. Waarde voor de bewoner en waarde voor de samenleving*. Geraadpleegd op 2 maart 2018 via www.woonlink.nu/wp-content/uploads/2016/06/Onderzoek-naar-meerwaarde-kleinschalige-ouderinitiatieven.pdf.
- Mensink, Wouter, Anita Boele en Pepijn van Houwelingen (2013). *Vrijwillige inzet en ondersteuningsinitiatieven. Een verkenning van Wmo-beleid en -praktijk in vijf gemeenten*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Movisie en Vilans (2016). *Wat knelt? Inventarisatie knelpunten bij burgerinitiatieven in zorg en ondersteuning*. Utrecht: Movisie/Vilans.
- Per Saldo (2017a). *Wooninitiatieventoeslag. Besteding en declaratie*. Utrecht: Per Saldo. Geraadpleegd op 2 maart 2018 via <https://www.pgb.nl/nieuws/wooninitiatieventoeslag-besteding-en-declaratie/>.
- Per Saldo (2017b). *Doorbraak wooninitiatieventoeslag. Besteding aan huur gemeenschappelijke ruimte mag*. Utrecht: Per Saldo. Geraadpleegd op 2 februari 2018 via <https://www.pgb.nl/nieuws/doorbraak-wooninitiatieventoeslag-besteding-aan-huur-gemeenschappelijke-ruimte-mag/>.
- Plempers, E.M.T., H.J. van Daal, I.A. van Berkelaer-Onnes, Y.M. Dykxhoorn en M.J. Middelkamp (2003). *Specifieke zorg voor mensen met een autismespectrumstoornis en een verstandelijke handicap*. Eindrapportage. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut.
- Putters, Kim (2017). *Was getekend. Op weg naar een vernieuwd sociaal contract in de zorg*. (oratie) Rotterdam: Erasmus Universiteit.
- Remmerswaal, Rosa, Lieke van de Camp, Coby Peeters en Daan Heineke (2016). *Van inzichten naar inrichten. Impactanalyse ouderinitiatieven*. Barneveld: Significant en gemeente Eindhoven.
- Rijksoverheid (2011). *Goede en betaalbare zorg*. Nieuwbericht 20-09-2011. Geraadpleegd op 22 januari 2018 via www.rijksoverheid.nl/actueel/nieuws/2011/09/20/goede-en-betalbare-zorg.
- Schippers, A.P., M.A.C. van Boheemen en F. Wielenga (2007). *Handreiking ondersteuningsplan voor de gehandicaptenzorg*. Leeuwarden: Christelijke Hogeschool Nederland.
- SER (2012). *Naar een kwalitatief goede, toegankelijke en betaalbare zorg: een tussentijds advies op hoofdlijnen*. Den Haag: Sociaal-Economische Raad.
- Staalduinen, Willeke van en Frank ten Voorde (2011). *Trendanalyse verstandelijke gehandicaptenzorg*. Den Haag: TNO.
- Staatsblad (2015). *Besluit van 17 november 2015, houdende wijziging van het Besluit langdurige zorg en het Besluit uitbreiding en beperking werkingssfeer wmg*. Staatsblad van het Koninkrijk der Nederlanden, jg. 2015, nr. 448.
- Steen, Martijn van der, Mark van Twist, Nancy Chin-A-Fat en Tobias Kwakkelstein (2013). *Overheidssturing in de context van maatschappelijke zelforganisatie*. Den Haag: NSOB.
- TK (2012/2013). *Hervorming langdurige zorg: naar een waardevolle toekomst*. Brief van de staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport van 25 april 2013. Tweede Kamer, vergaderjaar 2012/2013, 30597, nr. 296.
- TK (2015/2016). *Samen werken aan een betere gehandicaptenzorg*. Brief van de staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport van 1 juli 2016. Tweede Kamer, vergaderjaar 2015/2016, 24170, nr. 152.
- TK (2016/2017). *Zorg en maatschappelijke ondersteuning*. Brief van de staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport van 3 november 2016. Tweede Kamer, vergaderjaar 2016/2017, 29538, nr. 230.
- TK (2017/2018). *Reactie op verzoek commissie over de stand van zaken inzake de openstelling van de Wlz voor ggz-cliënten*. Brief van de staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport van 24 november 2017. Tweede Kamer, vergaderjaar 2017/2018, 34104, nr. 200.
- Tonkens, Evelien (2015). *Vijf misvattingen over de participatiesamenleving* (afscheidsrede uitgesproken bij haar afscheid als Bijzonder Hoogleraar Actief Burgerschap aan de Universiteit van Amsterdam op 1 mei 2014). Amsterdam: Universiteit van Amsterdam.
- Vereniging Somma (2003). *Succesfactoren bij nieuwe wooninitiatieven. Vraagsturing in de praktijk*. Utrecht: Vereniging Somma.

- Verhoeven, Imrat (2015). Tijd voor actie! Vijf ijkpunten voor overheidsparticipatie. In: *Sociale Vraagstukken*, 24 januari 2015. Geraadpleegd op 22 januari 2018 via www.socialevraagstukken.nl/tijd-voor-actie-vijf-ijkpunten-voor-overheidsparticipatie/.
- Voss, Hille, Hennie Boeije, Suzanne van Hees, Tineke Meulenkamp en Marloes Oldenkamp (2017). *Mijn eigen stekkie: woonbeleving van mensen met een verstandelijke handicap*. Utrecht: Nivel.
- vvd, D66, cda en ChristenUnie (2017). *Vertrouwen in de toekomst. Regeerakkoord 2017-2021*. Geraadpleegd op 22 januari 2018 via <https://www.rijksoverheid.nl/regering/regeerakkoord-vertrouwen-in-de-toekomst>.
- Wijdeven, Ted van de (2012). *Doe democratie. Over actief burgerschap in stadswijken*. Delft: Eburon.
- Winants, Bianca (1998). *Wonen naar wens. Cliënten van gezinsvervangende tehuizen zelf aan het woord*. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut.
- WRR (2017). *Weten is nog geen doen. Een realistisch perspectief op redzaamheid*. Den Haag: Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid.

Publicaties van het Sociaal en Cultureel Planbureau

SCP-publicaties

Onderstaande lijst bevat een selectie van publicaties van het Sociaal en Cultureel Planbureau. Deze publicaties zijn in gedrukte vorm verkrijgbaar bij de (internet)boekhandel en zijn als pdf gratis te downloaden via www.scp.nl. Een complete lijst is te vinden op www.scp.nl/publicaties.

SCP-publicaties 2018

- 2018-1 *Werken aan de start. Jonge vrouwen en mannen op de arbeidsmarkt* (2018). Ans Merens en Freek Bucx (red.). ISBN 978 90 377 0859 2
- 2018-2 *Lees:Tijd. Lezen in Nederland* (2018). Annemarie Wennekers, Frank Huysmans, Jos de Haan. ISBN 978 90 377 0858 5
- 2018-3 *De Wmo 2015 in praktijk. De lokale uitvoering van de Wet maatschappelijke ondersteuning* (2018). Lia van der Ham, Maaïke den Draak, Wouter Mensink, Peggy Schyns, Esther van den Berg. M.m.v. Pepijn van Houwelingen en Isabella van de Velde. ISBN 978 90 377 0856 1
- 2018-4 *Jezelf zijn in het verpleeghuis* (2018). Lisette Kuypers, Debbie Verbeek-Oudijk en Cretien van Campen. ISBN 978 90 377 0855 4 (pdf)
- 2018-5 *Maatschappelijke ondersteuning: keuzes van cliënten en beleid van gemeenten* (2018) (handelseditie proefschrift). Anna Maria Marangos. ISBN 978 90 377 0846 2 (pdf)
- 2018-6 *Een lokaal sociaal contract. Voorwaarden voor een inclusieve samenleving* (2018). Kim Putters. ISBN 978 90 377 0861 5
- 2018-8 *Net als thuis. Wooninitiatieven opgezet door ouders voor hun kinderen met een beperking.* (2018). Inger Plaisier en Mirjam de Klerk. ISBN 978 90 377 0863 9

Overige publicaties 2018

Burgerperspectieven 2018 | 1 (2018). Paul Dekker, Lia van der Ham en Annemarie Wennekers. ISBN 978 90 377 0865 3

SCP-publicaties 2017

- 2017-1 *Grenzen aan de eenheid. De beleving en waardering van diversiteit en inclusiviteit onder medewerkers van Defensie* (2017). Iris Andriessen, Wim Vanden Berghe en Leen Sterckx. M.m.v. Jantine van Lisdonk en Ans Merens. ISBN 978 90 377 0814 1
- 2017-2 *Wie maakt het verschil? Sociale ongelijkheid in condities en consequenties van informele hulp.* Oratie. (2017). Alice de Boer. ISBN 978 90 377 0752 6
- 2017-3 *Langer zelfstandig. Ouder worden met hulpbronnen, ondersteuning en zorg* (2017). Cretien van Campen en Jurjen Iedema (SCP), Marjolein Broese van Groenou (VU-LASA) en Dorly Deeg (VUMC-LASA). ISBN 978 90 377 0817 2
- 2017-4 *Beleidssignalement Ervaringen van LHBT-personen met sport* (2017). Ine Pulles en Kirsten Visser. ISBN 978 90 377 0820 2 (pdf)
- 2017-5 *Voorzieningen verdeeld. Profijt van de overheid* (2017). Martin Olsthoorn, Evert Pommer, Michiel Ras, Ab van der Torre en Jean Marie Wildeboer Schut. ISBN 978 90 377 0821 9

- 2017-6 *Van oost naar west. Poolse, Bulgaarse en Roemeense kinderen in Nederland: ouders over de leefsituatie van hun kinderen* (2017). Ria Vogels, Simone de Roos en Freek Bucx. ISBN 978 90 377 0819 6
- 2017-7 *First steps on the labour market* (2017). Ans Merens, Freek Bucx en Christoph Meng (ROA). ISBN 978 90 377 0822 6
- 2017-8 *Zorg en ondersteuning in Nederland: kerncijfers 2015. Ontvangen hulp bij het huishouden, persoonlijke verzorging, verpleging en begeleiding* (2017). Debbie Verbeek-Oudijk, Lisa Putman en Mirjam de Klerk. ISBN 978 90 377 0818 9 (pdf)
- 2017-9 *Kwesties voor het kiezen. Analyses van enkele maatschappelijke thema's voor de Tweede Kamerverkiezingen 2017* (2017). ISBN 978 90 377 0770 0 (pdf)
- 2017-10 *Achtervolgd door angst. Een kwantitatieve vergelijking van angst voor slachtofferschap met een algemeen gevoel van onveiligheid* (2017). Lonneke van Noije en Jurjen Iedema. ISBN 978 90 377 0825 7
- 2017-11 *Discriminatie herkennen, benoemen en melden* (essay) (2017). Iris Andriessen. ISBN 978 90 377 0826 4 (pdf)
- 2017-12 *Dorpsleven tussen stad en land. Slotpublicatie Sociale Staat van het Platteland* (2017). Anja Steenbekkers, Lotte Vermeij en Pepijn van Houweligen. ISBN 978 90 377 0830 1 (pdf)
- 2017-13 *Leren van verschillen. Opleidingsverschillen in de vrouwenemancipatie* (2017). Anne Roeters. ISBN 978 90 377 0829 5 (pdf)
- 2017-14 *Transgender personen in Nederland* (2017). Lisette Kuiper, m.m.v. Wim Vanden Berghe. ISBN 978 90 377 0831 8 (pdf)
- 2017-15 *Gelijk verdeeld. Een verkenning van de taakverdeling bij LHb-stellen* (2017). Anne Roeters, Floor Veerman en Eva Jaspers. ISBN 978 90 377 0832 5 (pdf)
- 2017-16 *Nederlanders en nieuws. Gebruik van nieuwsmedia via oude en nieuwe kanalen* (2017). Annemarie Wennekers en Jos de Haan. ISBN 978 90 377 0833 2 (pdf)
- 2017-17 *Beroep op het mbo. Betrokkenen over de responsiviteit van het middelbaar beroepsonderwijs* (2017). Monique Turkenburg en Ria Vogels. M.m.v. Yvette Sol. ISBN 978 90 377 0836 3
- 2017-18 *Ouderen in verpleeghuizen en verzorgingshuizen. Landelijk overzicht van hun leefsituatie in 2015/'16* (2017). Debbie Verbeek-Oudijk en Cretien van Campen. ISBN 978 90 377 0838 7
- 2017-19 *Gelukkig in een verpleeghuis? Ervaren kwaliteit van leven en zorg van ouderen in verpleeghuizen en verzorgingshuizen* (2017). Cretien van Campen en Debbie Verbeek-Oudijk. ISBN 978 90 377 0837 0
- 2017-20 *Zicht op de Wmo 2015. Ervaringen van melders, mantelzorgers en gespreksvoerders* (2017). Peteke Feijten, Roelof Schellingerhout, Mirjam de Klerk, Anja Steenbekkers, Peggy Schyns, Frieke Vonk, Anna Maria Marangos, Alice de Boer en Liesbeth Heering. ISBN 978 90 377 0842 4
- 2017-21 *Gevlucht met weinig bagage. De leefsituatie van Somalische Nederlanders* (2017). Iris Andriessen, Mérove Gijsberts, Willem Huijnk en Han Nicolaas (CBS). ISBN 978 90 377 0839 4 (pdf)
- 2017-22 *Overall rapportage sociaal domein 2016. Burgers (de)centraal* (2017). Evert Pommer en Jeroen Boelhouwer (red.). ISBN 978 90 377 0843 1
- 2017-23 *Samenvatting Overall rapportage sociaal domein 2016. Burgers (de)centraal* (2017). Evert Pommer, Jeroen Boelhouwer (red.) ISBN 978 90 377 0844 8
- 2017-24 *Regionale verschillen in het sociaal domein: voorzieningengebruik nader verklaard* (2017). Ingrid Ooms, Klarita Sadiraj en Evert Pommer. ISBN 978 90 377 0852 3 (pdf)
- 2017-25 *De sociale staat van Nederland 2017* (2017). Rob Bijl, Jeroen Boelhouwer, Annemarie Wennekers (red.). ISBN 978 90 377 0847 9

- 2017-26 *Zorg en ondersteuning in Nederland: kerncijfers 2016* (2017). Lisa Putman, Debbie Verbeek-Oudijk en Mirjam de Klerk. ISBN 978 90 377 0850 9 (pdf)
- 2017-27 *Voor elkaar?* (2017). Mirjam de Klerk, Alice de Boer, Inger Plaisier, Peggy Schyns. ISBN 978 90 377 0849 3

Digitale publicaties 2017

- Zorg en ondersteuning in Nederland: kerncijfers 2015* (onepager). Debbie Verbeek-Oudijk, Lisa Putman en Mirjam de Klerk. ISBN 978 90 377 0824 0, publicatiedatum 23-1-2017
- Eerste treden op de arbeidsmarkt* (digitaal magazine). Ans Merens, Freek Bucx, m.m.v. Christoph Meng (ROA). ISBN 978 90 377 0823 3, publicatiedatum 31-1-2017
- Arbeidsmarkt in kaart. Werkgevers 2017* (card stack). Patricia van Echtelt en Marian de Voogd-Hamelink. ISBN 978 90 377 0840 0, publicatiedatum 24-10-2017
- Zorg en ondersteuning in Nederland: kerncijfers 2016* (onepager). Debbie Verbeek-Oudijk, Lisa Putman en Mirjam de Klerk. ISBN 978 90 377 0851 6, publicatiedatum 17-11-2017
- De sociale staat van Nederland 2017* (infographic). Rob Bijl, Jeroen Boelhouwer, Annemarie Wennekers (red.). ISBN 978 90 377 0853 0, publicatiedatum 12-12-2017
- Een week in kaart – editie 1* (card stack). Anne Roeters. ISBN 978 90 377 0857 8, publicatiedatum 21-12-2017

Overige publicaties 2017

- Burgerperspectieven 2017 | 1* (2017). Paul Dekker, Josje den Ridder en Pepijn van Houwelingen. ISBN 978 90 377 0827 1
- Burgerperspectieven 2017 | 2* (2017). Josje den Ridder, Iris Andriessen en Paul Dekker. ISBN 978 90 377 0834 9
- Oud worden in Nederland* (2017). Redactie: Lotte Vermeij (scp) en Radboud Engbersen (PLATFORM31). ISBN 978 90 377 0835 6
- Burgerperspectieven 2017 | 3* (2017). Josje den Ridder, Paul Dekker en Pepijn van Houwelingen. ISBN 978 90 377 0841 7
- Burgerperspectieven 2017 | 4* (2017). Paul Dekker en Pepijn van Houwelingen. ISBN 978 90 377 0854 7

Werkprogramma

Het Sociaal en Cultureel Planbureau stelt jaarlijks zijn Werkprogramma vast. De tekst van het lopende programma is te vinden op de website van het scp: www.scp.nl.