



Sociaal en Cultureel Planbureau



Sociaal en Cultureel Planbureau

Net als thuis

Wooninitiatieven opgezet door ouders voor hun kinderen met een beperking



Een verkennend onderzoek

**Inger Plaisier
en
Mirjam de Klerk**

i.plaisier@scp.nl



Sociaal en Cultureel Planbureau

Zorgen voor thuiswonende ouderen



Kenn
75-plu



Sociaal en Cultureel Planbureau

Wonen met zorg

Verkenning van particuliere
woonzorg voor ouderen



Sociaal en Cultureel Planbureau

Mantelzorgers in het vizier

Beleidssignalement mantelzorg



Het aantal mensen
met een licht
verstandelijke beperking:
een schatting

Notitie ten behoeve van het IBO-LVB



Sociaal en Cultureel Planbureau

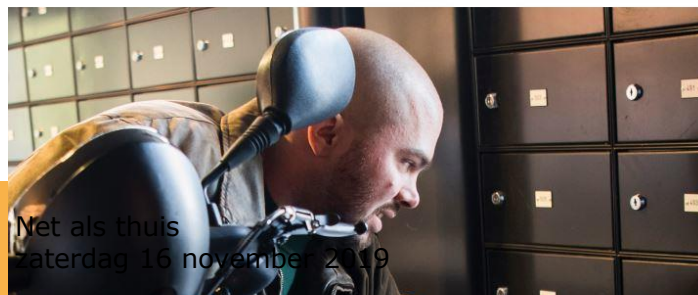
Van sociale werkvoorziening naar participatiewet

Hoe is het de mensen op
de Wsw-wachlijst vergaan?



Sociaal en Cultureel Planbureau

Eindevaluatie van de Participatiewet



Net als thuis
vaterdag 16 november 2019



Sociaal en Cultureel Planbureau

Toekomstverkenning mantelzorg aan ouderen in 2040



Sociaal en Cultureel Planbureau

Werk en mantelzorg

Kwaliteit van leven en het gebruik
van ondersteuning op het werk



Voor elkaar?

Stand van de informele hulp in 2016





Waarom onderzoek naar ouderinitiatieven?

- Wat doen burgers zelf?
- Weinig recent onderzoek
- Veel veranderingen in zorg en ondersteuning
- Hoe gaat het met de ouderinitiatieven?
- Toekomstbestendigheid ouderinitiatieven





Welke onderzoeksvragen?

Wie nemen het initiatief en waarom?
Wie wonen er? (en wie passen niet)
Hoe gaat het met de ouderinitiatieven?
Hoe kijken zij tegen de toekomst aan?
Wat hebben zij (beleidsmatig) nodig?





Hoe is dit onderzoek gedaan?

Fase 1: veld verkennen

- 8 'adviseurs' ouderinitiatieven

Fase 2: data verzamelen

- 21 ouders/initiatiefnemers van verschillende bestaande ouderinitiatieven (in kleine groeps gesprekken)
- 3 ouders/ouderparen die problemen hebben ervaren met een ouderinitiatief
- 3 zorgaanbieders (manager en begeleider)

Fase 3: bevindingen toetsen met veld

- Expertmeeting met deskundigen/betrokkenen bij ouderinitiatieven: zorgkantoor, gemeente, belangenvereniging, woningcorporatie, initiatiefnemer



Wie nemen het initiatief?



Ouders kennen elkaar van school
of dagbesteding

Verschillende achtergronden,
opleidingsniveaus

Gedeelde wensen, gedeelde visie

Een klik tussen de kinderen



Waarom een ouderinitiatief?

Een thuis voor je kind
Waar je zelf 'de baas' over bent
Je eigen sfeer
Kiezen met wie je woont
Zo gewoon mogelijk
Niet achter een slagboom
Familie blijft betrokken
Precies die zorg die je nodig vindt
Er wordt meer bereikt
Er is geen alternatief



Veel tevreden ouders!



Wie wonen in een ouderinitiatief?

Verstandelijke beperking
Meervoudige beperking
Autisme (normaal of hoog IQ)

Minder geschikt voor bewoners met:

- Sociale problematiek
- Ernstige gedragsproblemen
- Geen goed (contact met) netwerk

Kinderen met heel moeilijk gedrag vallen wel buiten de boot, dat vind ik wel lastig
(initiatiefnemer)

Ggz, ik weet het niet. Als er een goede groep ouders en anderen eromheen staat (adviseur)

Ex-daklozen, verslaafden, daar hoef je bij een corporatie niet mee aan te komen (adviseur)

Weinig niet westerse herkomst



Groepssamenstelling

- Niveau en type beperking verschilt meer dan in een instelling
- Samen oud worden of een mix van leeftijden?

De leeftijd speelt weinig rol. Wel het niveauverschil (ouder)

Die dynamiek hier vind ik juist heel gaaf, ze kunnen goed van elkaar leren (ouder)

Wij hebben gezegd 'samen oud worden'. We zijn als groep al een keer verhuisd (ouder)

- En als het dan niet meer past?

In het contract staat dat als je geen zorg afneemt, kan je hier ook niet wonen. We hebben er een procedure over moeten voeren (ouder)



De rechtsvorm

Stichting

- Slagvaardig
- Kartrekkers en volgers
- Risico van achteroverleunen

Bij ons heeft zich een situatie voorgedaan dat er een baasje kwam (ouder)

Vereniging

- Trage besluitvorming
- Eigenaarschap bij iedereen
- Betrokkenheid is noodzaak

Wij hebben naast de stichting ook een vereniging. En die vereniging is eigenlijk een klankbordgroep zal ik maar zeggen. Daar zitten ook verschillende werkgroepen in die het bestuur adviseren (ouder)



Zorgverleners in ouderinitiatieven

Contact met zorgaanbieder, of zelf werkgever?

Type zorgaanbieder:

traditionele: bestaande aanbieder die zelf woonaanbod heeft, maar ook in woonvormen van anderen zorg verleent

hybride: die zelf helpt bij opzetten ouderinitiatieven, en daar vervolgens zorg gaat verlenen

nieuwkomers: voortgekomen uit ouderinitiatieven



Kan iedereen een ouderinitiatief beheren?

Diverse aanvullende competenties en hulpbronnen

Ervaring in zorg, bedrijfsleven, de bouw, bankwezen of juridisch
geschoold: een goede mix

Communicatieve vaardigheden, sociaal

Doorzetters, aanpakkers, volhouders

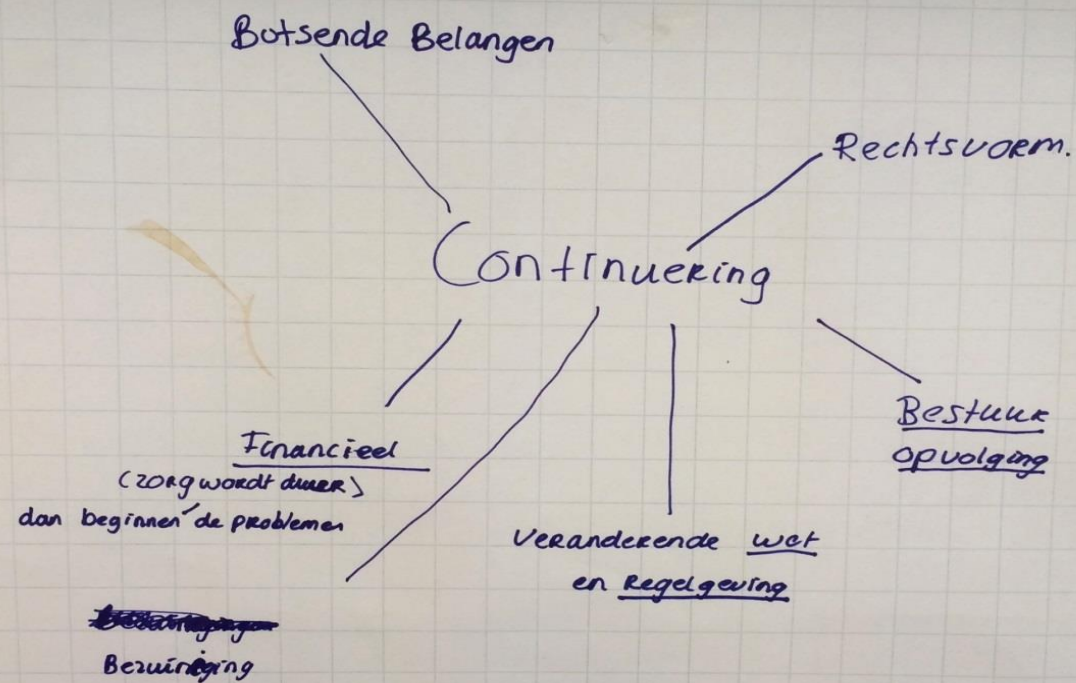
Betrokken ouders, goede band met het kind

Het geheel is meer dan de som der delen!





Bedreigingen voor ouderinitiatieven



- * Wmo - aanpassing van de Woning zijn moeilijk te Realiseren
- * Lyst met woorden en beschrijvingen die goed gekeurd worden, ^{door} het zorgkantoor





Hoe toekomstbestendig zijn ouderinitiatieven?

“Als de groep goed in elkaar zit overleef je tegenslagen”

- Hoe hou je iedereen betrokken?
- Wat als je niet meer ‘door een deur’ kunt?
- Botsende belangen?

Dus we moeten met mekaar bedenken, wat willen we dan? Wat vinden we belangrijk en waar willen we naartoe? Dus daar hebben we toen ook een aantal sessies aan geweten en we hebben daar ook iemand bij gevraagd (initiatiefnemer)

Zo’n groep is nooit af (adviseur)



Wie neemt het straks van je over?

Broers en zussen hebben ook hun eigen leven

En je merkt gewoon dat die er anders in staan, dat die zich niet willen bemoeien met die kaplaarzen en die sokken en die dingen... Die zeggen: ik zal zorgen dat het huishoudboekje in orde is en zijn bankrekening enzovoort en ik kom af en toe naar de ledenvergadering, maar die zitten er niet zo bovenop als de ouders (ouder)

De zorgverlener kan beheer overnemen... houdt bewoner dan regie?

Samen oud worden is mooie gedachte, maar leeftijdsmix kan voordeel hebben



Bedreiging: bezuinigingen

Meerdere nadelige gevolgen voor bewoners

- Wooninitiatieventoeslag in de Wmo
- Indicaties en budgetten
- Inkomen van bewoners
- Huren omhoog
-

Vraagt om creatieve oplossingen:

- Fondsen werven
- Gemeenschappelijke ruimte verhuren
- Dagbesteding voor niet-bewoners
- Opschalen van het initiatief
- Andere zorgaanbieder
-





Veranderende wet en regelgeving

Een van onze grootste problemen die ik zie en die geldt waarschijnlijk voor een hoop ouderinitiatieven ..., dat is de wet- en regelgeving. De wet- en regelgeving ... 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. (ouder)

Ja en vergeet niet de overheid heeft structureel geen vertrouwen in de burger. Burgers zelfstandigheid geven dat is helemaal eng. (ouder)

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. (ouder)



Verminderde regie

"Wie zit hier eigenlijk nog aan het roer?"

Wie bepaalt er wie er in het initiatief mag komen wonen?

- gemeente (via indicatie)?

- zorgverlener?

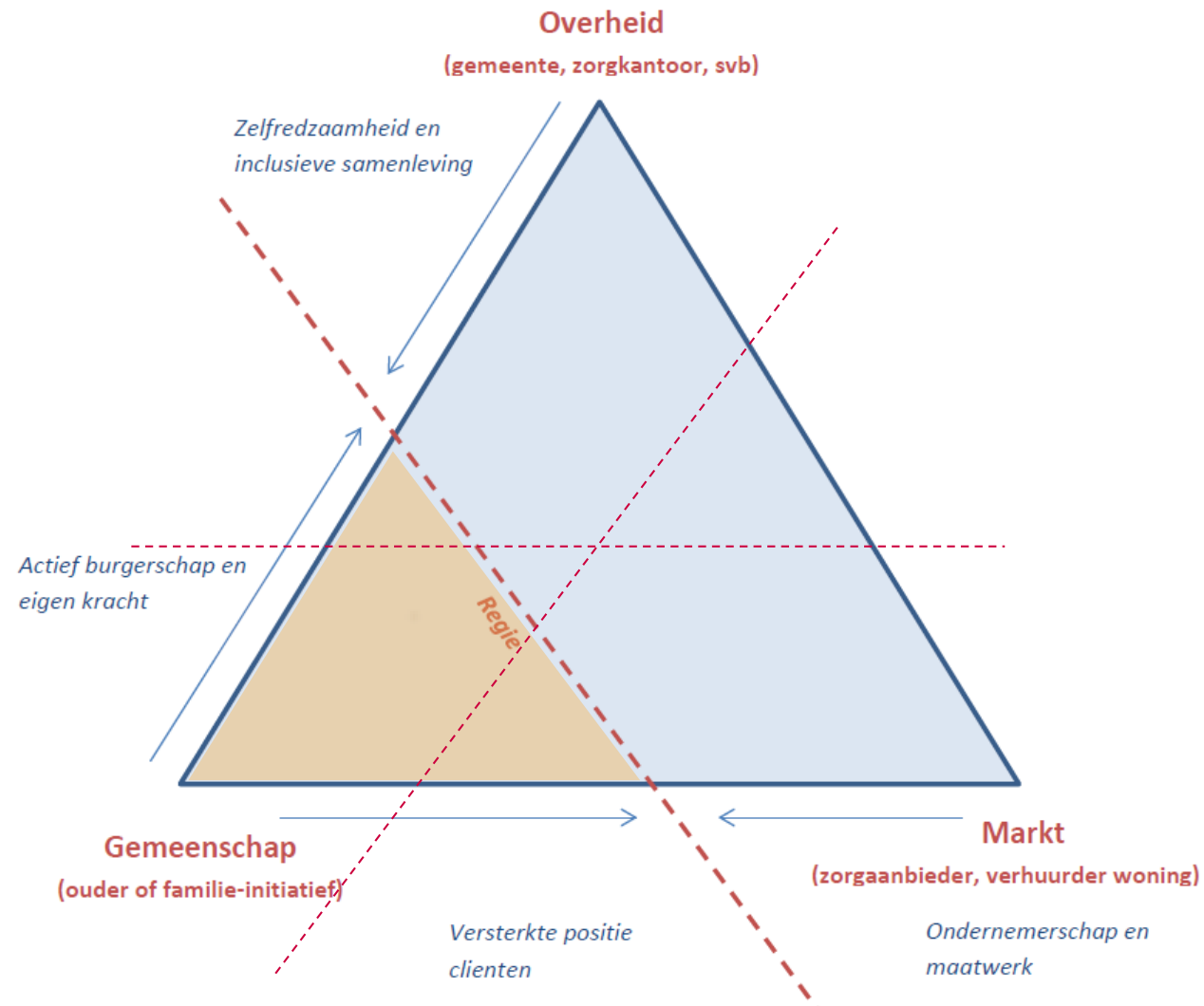
- ouders?

Wie bepaalt welke zorgverlener de zorg biedt?

- gecontracteerde zorg door gemeente?

- zorgkantoor?

- pgb?





Hoe maken ouderinitiatieven zich sterk?

Landelijke ondersteuning en belangenbehartiging

- Per Saldo Wonen
- Naar-Keuze

Lokale ondersteuning en lokale belangenbehartiging

- Regionale platforms (RPSW)
- Lokale stichting (MET)
- Lokale professionals (WoonLink)
- Cliëntondersteuning op groepsniveau



Conclusies en aanbevelingen uit het onderzoek

- Financiële problemen spelen met name in de Wmo
- Zorgkantoor / gemeente weet niet altijd wat een ouderinitiatief is
- Onderscheid tussen ouderinitiatief en zorgondernemers
- Wantrouwende houding naar pgb-houders
- Veel regels, steeds veranderende regels
- Hoe houd je de regie?

Duidelijker afbakening/definiëring van ouderinitiatief en voorwaarden waaronder zij kunnen handelen – zonder 'dichtregelen'

Betere kennis bij gemeente/zorgkantoor/svb: Vast wooninitiatievenloket?

Ondersteuning van ouderinitiatieven: landelijk dekkend netwerk



Is de levensloop van een ouderinitiatief eindig?





Speciale woongroepen onder druk: 'Het is mijn vangnet als het even niet gaat'



Dank voor uw aandacht!

i.plaisier@scp.nl