



ONDER EMBARGO TOT 17 APRIL 2018 12:001

Bezuidenhoutseweg 30
Postbus 16164
2500 BD Den Haag
www.scp.nl

Inlichtingen bij
Inger Plaisier
i.plaisier@SCP.nl
T 0621405018

persbericht

Ouderinitiatieven erg gewaardeerd, maar staan onder druk

Den Haag, 17 april 2018

Ouders die zelf een woonvorm opzetten voor hun kinderen met een beperking (ouderinitiatief) zien het teruglopen van financiële middelen en inperking van de eigen regie als grootste bedreiging voor de toekomst. Juist die eigen regie, zoals zeggenschap over de woonplek, de sfeer en zorg zijn de belangrijkste redenen voor een ouderinitiatief. Voldoende financiën om zorg in te kopen, een geschikte locatie en een goed samengestelde groep ouders zijn belangrijke voorwaarden voor succes.

De eisen waaraan ouderinitiatieven moeten voldoen om financiële ondersteuning te krijgen, zijn echter niet altijd duidelijk. Ouders kunnen baat hebben bij ondersteuning door deskundigen die de lokale situatie goed kennen en om hun belangen te behartigen bij gemeenten.

Dit zijn de belangrijkste uitkomsten uit de publicatie 'Net als thuis. Wooninitiatieven opgezet door ouders voor hun kinderen met een beperking' die op 17 april verschijnt en is gebaseerd op kwalitatief onderzoek.

Waarom, voor wie en door wie?

De belangrijkste reden om een ouderinitiatief op te zetten, is een sterke behoefte aan eigen regie over wat met hun kind gebeurt. Ouders willen de zekerheid dat hun kind 'goed zit' op het moment dat zij er niet meer zijn. Zij denken dat het aanbod van zorginstellingen niet voldoet of ontbreekt. De mogelijkheid zelf zorg in te kopen met een persoonsgebonden budget (pgb) biedt gelegenheid tot eigen initiatief en inzicht in de kosten. Als de zorg niet bevalt, kunnen ouders iemand anders inhuren. De bewoner hoeft daarvoor niet te verhuizen. De meeste groepen zijn opgezet voor mensen met een verstandelijke of meervoudige beperking en met autisme (met of zonder verstandelijke beperking). Ouders die groepen opzetten, beschikken vaak over capaciteiten zoals kennis (juridische, financiële, zorginhoudelijke), goede contactuele vaardigheden en een netwerk, maar ook over praktische vaardigheden zoals goed kunnen klussen. Het beheren van een ouderinitiatief vraagt blijvende inzet van ouders. Ouders moeten goed kunnen samenwerken en een gedeelde visie hebben. Ook op de langere termijn vraagt dat 'onderhoud' en is soms coaching van de oudergroep nodig.

ONDER EMBARGO TOT 17 APRIL 2018 0:01 UUR

Zorgen over continuïteit

Ouders in de initiatieven die wij spraken, zagen de afgelopen jaren de bestedingsruimte afnemen en maken zich zorgen over het voortbestaan van het pgb en de wooninitiatieventoeslag (een bedrag dat ouders kunnen krijgen om bijvoorbeeld de gemeenschappelijke ruimte te betalen). Bewoners die zorg uit de Wmo ontvangen, ontvangen vaak geen wooninitiatieventoeslag meer van hun gemeente. Sommige zorgaanbieders willen grotere groepen vanwege financiële haalbaarheid, maar ouders zien dat vaak als aantasting van de sfeer.

Een ander punt van zorg voor ouders is wie de woonvorm voortzet als zij er niet meer zijn. Veel ouders zijn zeer betrokken en besteden veel tijd aan het initiatief, maar het is de vraag of andere familieleden dat in dezelfde mate zullen doen.

Behoeftte aan duidelijkheid

Ouders ervaren onbegrip en onvoldoende kennis over wooninitiatieven bij (medewerkers van) gemeenten, zorgkantoren en de sociale verzekeringsbank. Onder ouders, maar ook andere actoren, zoals zorgkantoor en gemeente, is er behoefte aan meer duidelijkheid over de regelgeving over ouderinitiatieven. Het gaat bijvoorbeeld om de vraag waar de wooninitiatieventoeslag aan mag worden besteed. Dat vraagt wellicht om een meer specifiek 'ouderinitiatievenbeleid'.

Ondersteuning lokaal niet overal georganiseerd

Ouderinitiatieven hebben vaak behoefte aan ondersteuning en belangenbehartiging bij lokale partijen zoals gemeenten en woningcorporaties. Op dit moment kunnen zij advies en ondersteuning krijgen bij landelijke belangenorganisaties voor pgb-houders en in sommige regio's bij adviseurs (soms op vrijwillige basis) die de lokale situatie goed kennen. Een landelijk dekkend netwerk voor ondersteuning ontbreekt.

Ouderinitiatieven aanvullend naast regulier aanbod

Niet alle ouders hebben de behoefte om zelf een woonvorm voor hun kind op te zetten. Ook komen niet alle mensen met beperkingen in aanmerking, bijvoorbeeld mensen met erg moeilijk gedrag of een te grote zorgvraag. Aanbod van zorginstellingen zal nodig blijven. Wel zien zorginstellingen dat de behoefte aan kleinschalige woonvormen stijgt. Reguliere zorgaanbieders kunnen ook leren van ouderinitiatieven, bijvoorbeeld als het gaat om regie bij bewoners en hun familie.

Het Sociaal en Cultureel Planbureau heeft een verkennend onderzoek uitgevoerd naar 'ouderinitiatieven': kleinschalige woonvormen voor mensen met een beperking voor wie zelfstandig wonen niet haalbaar is. De onderzoekers hielden groeps gesprekken met ouders/beheerders van ouderinitiatieven en interviewden adviseurs van ouderinitiatieven, zorgaanbieders die er de zorg verlenen en raadpleegden deskundigen van een zorgkantoor, gemeente, woningcorporatie en belangenbehartigers.

Noot voor de redactie, niet voor publicatie

Net als thuis. Wooninitiatieven opgezet door ouders voor hun kinderen met een beperking. Inger Plaisier, Mirjam de Klerk, Den Haag, Sociaal en Cultureel Planbureau,

SCP-publicatie 2018-8 17 april 2018, ISBN 978 90 377 0863 9.

De publicatie is online verkrijgbaar en gratis te downloaden via www.scp.nl en verkrijgbaar bij de (internet-)boekhandel.

Voor meer informatie:

Inger Plaisier, tel: 06-21405018; e-mail: i.plaisier@scp.nl

of neem contact op via persvoorlichting: 06-21614433 of pers@scp.nl