



Bijlagen

Net als thuis

Wooninitiatieven opgezet door ouders voor hun kinderen met een beperking

Inger Plaisier
Mirjam de Klerk

Bijlage A Overzicht van respondenten	3
Bijlage B Topicijsten voor interviews	6

Bijlage A Overzicht van respondenten

Fase 1 Verkenning

Ter voorbereiding van het onderzoek werden verkennende gesprekken gevoerd met adviseurs van wooninitiatieven. De werving vond plaats volgens de 'sneeuwbalmethode'. Ook werd met twee beleidsmedewerkers van een gemeente gesproken. De kennis werd onder meer gebruikt om het veld in kaart te brengen en de onderzoeksmethode voor de tweede fase verder vorm te geven.

Adviseurs:

- Brigitte Nitsche, Per Saldo (landelijk)
- Dorien Kloosterman, Naar-Keuze (landelijk)
- Ada Bolder, de Latei, Amsterdam
- Douwkje Zijlstra, MEE 't Gooi en Vechtstreek
- Ellen van Sprang, Regionaal Platform Sleutel tot Wonen (RPSW), Eindhoven
- Ym de Roos, Stichting Mijn Eigen Thuis (MET), Almere
- Barbara Maiburg en Judith van Duijnoven, Woonlink, Uden/Bemmel

Overige deskundigen:

Dorien Beukema en Ruud Wiersma, beleidsmedewerkers van de gemeente Den Haag
Yvonne Witter, adviseur bij Aedes-Actiz Kenniscentrum Wonen-Zorg

Fase 2 Dataverzameling

In de tweede fase van het onderzoek, de fase van de dataverzameling, werden door de hoofdonderzoeker vijf groepsgesprekken gevoerd met drie tot vijf ouders/vertegenwoordigers van verschillende wooninitiatieven. Er werden drie individuele gesprekken gevoerd met ouders die om verschillende redenen bij een ouderinitiatief zijn afgehaakt. Daarnaast werden drie gesprekken met zorgaanbieders gevoerd (koppels bestaande uit iemand op management- en iemand op uitvoeringsniveau). De gesprekken werden gevoerd aan de hand van topiclijsten (bijlage B). De gesprekken werden opgenomen, getranscribeerd en geanalyseerd.

Tabel 1 Overzicht wooninitiatieven die deelnamen aan (groeps)gesprekken met ouders/initiatiefnemers

provincie	zorgbehoefte*	aantal bewoners	financiering
Gelderland	VB	12	Wlz
Drenthe	VB en NAH	12	Wlz
Groningen	VB en MVB	8	Wlz
Friesland	VB en MVB	8	Wlz
Friesland	ASS	14, en een lege plek	Wmo
Groningen	ASS/ggz, normaal IQ	3	Wlz en Wmo
Drenthe	ASS, normaal IQ	20	Wmo
Gelderland	VB, ASS	13	Wlz
Noord-Brabant	ASS en VB	9	Wmo en Wlz
Noord-Brabant	ASS, normaal IQ	20 en 12 (twee complexen)	Wmo
Noord-Brabant	VB	10	Wlz
Noord-Brabant	ASS, normaal IQ	15	Wmo
Utrecht	ASS	15	Wmo
Noord-Holland	ASS	11	Wmo
Gelderland	VB, MVB	14	Wlz

Flevoland	VB	26	Wlz
Zuid-Holland	LVB	6	Wlz
Gelderland	ggz	16	Wmo
Zuid-Holland	VB	13	Wlz en Wmo
Zuid-Holland	ASS	7	Wmo
Flevoland	MVB	20	Wlz

*VB = verstandelijke beperking; NAH = niet-aangeboren hersenletsel; MVB = meervoudige beperking; ASS = autismespectrumstoornis; ggz = geestelijke gezondheidszorg

Tabel 2 Individuele interviews met ex-initiatiefnemers

respondent	plaats	zorgbehoefte*	financiering
ouderpaar 1	Eindhoven	VB	Wlz
ouderpaar 2	Almere	VB	Wlz
moeder	Leiden	NAH	Wlz

*VB = verstandelijke beperking; NAH = niet-aangeboren hersenletsel

Tabel 3 Duo-interviews met zorgverleners

respondent	functie	type organisatie
R1, man	manager	Biedt zowel instellingszorg als zorg in wooninitiatieven. Begeleidt en stimuleert ouders bij starten wooninitiatief.
R2, vrouw	begeleider	
R1, man	directeur	Ontstaan vanuit wooninitiatief.
R2, vrouw	begeleider	Traditionele instelling met verschillende vestigingen, biedt ook zorg in wooninitiatieven.
R1, vrouw	manager	
R2, vrouw	begeleider	

Ouderinitiatieven die hebben bijgedragen aan dit onderzoek

Apeldoornse woongroep 2000, De Bastide, De Kip, De Roos, GeWoon, JOVO, LingeErf, Oase 7, Onder de Pannen, Paladijn, Plu-S, Samendracht, Tamarisk, 't Skûtsje, Villa Ramon, Villande, Voor Elkaar, Woondroom, WoonMere, Wooninitiatief Waalre, Y-Castle

Ouderinitiatieven die voor dit onderzoek zijn bezocht

Calipso, De Bastide, De Kip, Oase 7, Paladijn, Tamarisk, WoonMere, Y-Castle

Fase 3 Deelnemers expertmeeting

De expertmeeting had tot doel te bespreken in hoeverre de bevindingen op hoofdlijnen door deskundigen worden herkend en te discussiëren over oplossingsrichtingen van knelpunten voor wooninitiatieven. Voor deze bijeenkomst werden personen van verschillende organisaties geselecteerd die als actor betrokken zijn bij ouderinitiatieven.

naam	organisatie	functie
Brigitte Nitsche	Per Saldo	adviseur wonen
Gerry Spronk	Naar-Keuze en ouderinitiatief het Tweede Huis, Vlijmen	bestuurslid en ouder
Mirjam van Dootingh	HVO Querido, ouderinitiatief Kraaipan Oase, Amsterdam, en Woonvoorzieningen Ambulant Plus	ouder/voorzitter en projectleider
Evert Bod	HVO Querido	teammanager
Greet Houtman	Iipse de Bruggen	zorgmanager
Mathilde Detert	Iipse de Bruggen	zorgmanager
Jan van de Hoef	Woningbouwvereniging de Alliantie en ouderinitiatief Happy Home, Eemnes	gebiedscoördinator en ouder
Sietske Bolt	Woningbouwvereniging de Alliantie	adviseur strategie en beleid
Joost Kwadijk-Concincion	Gemeente Amsterdam	projectleider zorg
Stephanie Zijtveld	Zorgkantoren/Zorg en Zekerheid	beleidsmedewerker
Annemieke Drenth	Zorgkantoren/Zilveren Kruis	beleidsmedewerker
Patrick Schuttel*	Ministerie van VWS	beleidsmedewerker

*Nam deel als toehoorder.

Bijlage B Topiclijsten voor interviews

A Topiclijst ouders/vertegenwoordigers

Introductie:

We beginnen met een kennismakingsronde. Kunt u kort vertellen wie u bent, bij welk ouder/wooninitiatief u betrokken bent, en welk type cliënten daar wonen, en is het Wlz, Wmo, of een combi? (deze informatie is ook al beschikbaar bij selectie)

Onderzoeksvraag:

Wat is volgens de actoren de meerwaarde van een wooninitiatief in eigen beheer?

Waarom heeft u destijds voor het wooninitiatief gekozen? Wat waren uw overwegingen, wat trok u aan? Heeft u ook naar andere woonvormen/instellingen gekeken voordat u uw keuze maakte?

Wat is het voordeel van de woonvorm waar uw zoon of dochter nu woont boven het wonen in een woonvorm van een bestaande instelling?

Denkt u dat de zorg anders is in een reguliere instelling? Zo ja, wat is het verschil?

Zou u als u de keuze opnieuw zou mogen maken, een andere keuze hebben gemaakt? Waarom?

Onderzoeksvraag:

Welke factoren bevorderen en belemmeren volgens de actoren het realiseren van een ouder/wooninitiatief en waarom? Te denken valt aan de samenwerking tussen actoren, wet- en regelgeving, lokale en sociaal-maatschappelijke omstandigheden.

Wat waren de belangrijkste bevorderende factoren waardoor de woonvorm tot stand kwam? Hoe verliep de samenwerking met de andere ouders/vertegenwoordigers? Heeft u daarin begeleiding gehad?

Hoe verliep de samenwerking met andere actoren zoals woningcorporatie, gemeente, zorgkantoor, zorgverlener, aannemer? Wat had anders gemoeten?

Welke rol spelen indicatiestellers van CIZ of gemeente? Hoe verliep/verloopt de samenwerking?

Welke rechtsvorm heeft u gekozen, en waarom? Bent u daar achteraf tevreden over?

Wat waren de belangrijkste knelpunten? Hoe heeft u die opgelost? Waren de knelpunten te voorkomen geweest, zo ja, hoe?

Onderzoeksvraag:

Welke factoren spelen naar de mening van de actoren een rol in het voortbestaan van een ouder/wooninitiatief en (hoe) anticiperen actoren op mogelijke bedreigingen in de toekomst? Hierbij kan het bijvoorbeeld gaan om ontwikkelingen bij bewoners en hun vertegenwoordigers, ontwikkelingen bij de zorgverlener of veranderingen in wet- en regelgeving.

Hoe ziet u de toekomst van het wooninitiatief voor u?

Heeft u bij oprichting van de woonvorm over de toekomst nagedacht? Zo ja, op welke wijze?

Ziet u bedreigingen voor het voortbestaan van het wooninitiatief?

Welke, waarom?

Heeft u nagedacht of iets afgesproken over wie de taken van u overneemt als u daar niet meer toe in staat zou zijn? Welke consequenties zou dat hebben voor uw zoon/dochter? En voor het wooninitiatief?

Wat is het beleid als er een lege plek komt in het wooninitiatief? Hebben jullie dat vastgelegd?

Hoe gaan jullie om met veranderende zorgbehoefte bij bewoners? Kunt u een voorbeeld geven?

In hoeverre anticiperen jullie op veranderingen in wet- en regelgeving? En op veranderingen bij de zorgaanbieder? (bv. ander personeel, andere tarieven of wijzingen in het beleid).

Denkt u dat het wooninitiatief over pakweg tien jaar nog steeds *in eigen beheer* is? Waarom wel/niet?

B Topiclijst/gespreksleidraad ex-initiatiefnemers, individuele interviews

Introductie:

5 MINUTEN

Bij welk wooninitiatief was u bij betrokken (doelgroep, Wlz/Wmo, aantal participanten, locatie)?

Hoe ver waren jullie in de voorbereiding?

Was er al een groep/stichting/locatie/zorgverlener?

Onderzoeksvraag:

Welke factoren bevorderen en belemmeren volgens de actoren het realiseren van een ouder/wooninitiatief en waarom? Te denken valt aan de samenwerking tussen actoren, wet- en regelgeving, lokale en sociaal-maatschappelijke omstandigheden

15 MINUTEN

Wat was de reden dat u besloot niet verder te gaan (of dat het initiatief werd opgeheven)? Wat ging niet goed?

Was het mogelijk geweest om het knelpunt dat u beschrijft/de reden voor uw besluit te voorkomen? Zo ja, hoe? Wat had u nodig gehad, en van wie?

Is het wooninitiatief zonder u verdergegaan? Indien ja: heeft u een idee van de factoren die het voortbestaan van het initiatief bevorderen?

Onderzoeksvraag:

Wat is volgens de actoren de meerwaarde van een wooninitiatief in eigen beheer?

10 MINUTEN

Heeft u een alternatief gevonden voor uw zoon/dochter? Maakt hij of zij nu gebruik van een voorziening van een zorginstelling? Of woont hij/zij (weer, nog) bij u thuis?

Hoe was het voor uw zoon/dochter toen u het besloot niet verder te gaan met het initiatief? Heeft het in negatieve zin gevolgen gehad voor hem/haar? En in positieve zin?

Welke gevolgen had het besluit voor u? Was het positief, of negatief?

Had het wooninitiatief uw zoon/dochter iets anders geboden dan hij/zij nu krijgt/heeft? Zo ja, wat en waarom?

En had het wooninitiatief voor u iets anders geboden dan nu? Zo ja, wat?

Zou u opnieuw bij een ouderinitiatief aansluiten als de mogelijkheid zich voordeed? Waarom wel of niet? Wat zou ervoor nodig zijn?

Onderzoeksvraag:

Welke factoren spelen naar de mening van de actoren een rol in het voortbestaan van een ouder/wooninitiatief en (hoe) anticiperen actoren op mogelijke bedreigingen in de toekomst? Hierbij kan het bijvoorbeeld gaan om ontwikkelingen bij bewoners en hun vertegenwoordigers, ontwikkelingen bij de zorgverlener of veranderingen in wet- en regelgeving.

20 MINUTEN

Al u nu terugkijkt op uw ervaringen met het wooninitiatief, vindt u dan dat er lessen te trekken zijn die ook voor andere initiatieven/participanten opgaan? Welke? En waarom geldt dit wel of niet ook voor andere initiatieven of participanten daarvan? Wat zou u anderen willen 'meegeven' uit uw ervaringen?

Wat vindt u de belangrijkste bedreigingen voor het opzetten of het voortbestaan van een wooninitiatief in eigen beheer?

Wat zou er nodig zijn om die bedreigingen de baas te blijven/worden? Welke actoren kunnen daar een rol in spelen? Denk aan gemeente, zorgkantoor, woningbouwvereniging.

Zijn er bepaalde regelingen (of het ontbreken daarvan) die een bedreiging vormen voor het voortbestaan van wooninitiatieven in eigen beheer? Welke? En waarom? Wat zou anders moeten?

Zou meer ondersteuning (individueel, of voor de groep) nodig zijn door bijvoorbeeld Per Saldo, of een coach/adviseur nodig zijn? Is de informatie die zij hebben voldoende? Waarom wel/niet? Bieden zij de ondersteuning die nodig is voor de wooninitiatieven? Zou er iets anders moeten, zo ja, wat?

Afsluiting:

5 MINUTEN

Uitleg vervolg onderzoek en planning

Bedanken van de deelnemer, en aanbieden cadeaubon en reiskostenformulier laten invullen.

C Topiclijst zorgaanbieders, duo-interviews

Introductie:

Van welke organisatie bent u? Welke doelgroep heeft uw organisatie? Hoe groot is uw organisatie en hoe lang bestaat deze? Wat is uw functie? Geeft u zelf ook zorg in een ouder/wooninitiatief, of heeft u dat ooit gedaan? Aan hoeveel wooninitiatieven levert u (uw organisatie) zorg? Levert u ook zorg aan andere woonvormen (van de eigen instelling, dus niet opgericht door ouders)?

Onderzoeksvraag:

Wat is volgens de actoren de meerwaarde van een wooninitiatief in eigen beheer?

Waarom worden wooninitiatieven naar uw mening opgericht?

Voor welke cliëntgroepen zijn deze initiatieven wel of niet passend? Waarom? Hangt dat ook af van kenmerken van ouders/vertegenwoordigers? (bv. hoog/laagopgeleide ouders, financiële positie, herkomst ouders)

Neem ouderinitiatief X (als er meerdere zijn waaraan zorg geleverd wordt). Wat typeert de zorg die u biedt in woonvorm X? Hoe en met wie stemt u af over de zorg die u geeft? Wie heeft naar uw mening de regie?

Denkt u dat de zorg die u geeft in een wooninitiatief anders is dan in een reguliere instelling? Zo ja, wat is het verschil? Zo nee, waarom niet?

Wat zijn volgens u de voordelen van woon/ouderinitiatieven voor de bewoners? En de nadelen? en wat zijn voor bewoners de voor- en nadelen van wonen in een reguliere instelling?

Onderzoeksvraag:

Welke factoren spelen naar de mening van de actoren een rol in het voortbestaan van een ouder/wooninitiatief en (hoe) anticiperen actoren op mogelijke bedreigingen in de toekomst? Hierbij kan het bijvoorbeeld gaan om ontwikkelingen bij bewoners en hun vertegenwoordigers, ontwikkelingen bij de zorgverlener of veranderingen in wet- en regelgeving.

Ziet u bedreigingen voor het voortbestaan van ouderinitiatieven? Zo ja, welke?

Wat zou nodig zijn om deze bedreigingen het hoofd te bieden?

Wat kunt of wilt u (uw instelling) daaraan doen?

Wat doen ouders/vertegenwoordigers om bedreigingen het hoofd te bieden? Zouden zij iets anders moeten doen?

Welke rol spelen indicatiestellers van CIZ of gemeente in de toekomstbestendigheid van wooninitiatieven? Zijn er knelpunten?

Zou de (lokale) overheid iets moeten of kunnen doen om de toekomstbestendigheid van wooninitiatieven te bevorderen?

Denkt u dat het wooninitiatief X over pakweg tien jaar nog steeds *in eigen beheer* is? Waarom wel/niet?