

Tweede Kamer der Staten-Generaal
t.a.v. dhr. H. Post
Postbus 20018

2500 EA DEN HAAG



Elst, 12 december 2018

Geachte heer, mevrouw,

Naar-Keuze is een budgethoudersvereniging voor ouders/familieleden die het PGB beheren voor hun kind/ familielid. Veel van onze leden zijn betrokken bij een ouder(woon)initiatief. Via de website www.wooninitiatieven.nl informeren wij onze leden rondom de wooninitiatieven en bieden wij de mogelijkheid om met elkaar in contact te komen. Ook ondersteunen wij groepen ouders die een wooninitiatief aan het ontwikkelen zijn, of bv. vastlopen met de zorgaanbieder, gezamenlijk op zoek willen naar een andere aanbieder e.d.

Op 13 december staat er een plenair debat op de agenda over wooninitiatieven opgezet door ouders voor hun kinderen met een beperking naar aanleiding van het SCP rapport 'Net als thuis'.

Veel van de leden van Naar-Keuze die betrokken zijn bij een ouder(woon)initiatief hebben meegewerkt aan de totstandkoming van dit rapport door middel van het invullen van vragenlijsten, persoonlijke gesprekken of telefonische interviews. Wij onderschrijven de conclusies zoals verwoord in het rapport volledig. Zie de tekst hieronder;

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.

Een ouderinitiatief wordt gekenmerkt door het feit dat ouders/familie/ stichtings-/verenigingsbestuur bestaande uit ouders/familie zelf de regie heeft en houdt over de financiële middelen. Indien gewenst en vastgelegd met een zorgorganisatie waar door stichtingsbestuur zorg wordt ingekocht heeft en houdt de stichting/vereniging van ouders zeggenschap over het personeelsbeleid en over de inzet van het aantal begeleidingsuren. Niet voor niets zien we nog steeds dat er nieuwe ouderinitiatieven worden opgezet, hoewel de realisatie een stuk lastiger is dan voorheen. Dit heeft onder andere te maken met het feit dat woningbouwcoöperaties minder financiële middelen hebben om een bijdrage te leveren (verhuurdersheffing).

Administratieve lasten

Ouderinitiatieven wensen met zo min mogelijk administratieve lasten geconfronteerd te worden. De meeste overhead wordt overigens gratis geleverd door de ouders/bestuurders.

Wet Zorg & Dwang

Vanuit dit perspectief willen we ook graag betrokken worden bij de wijze waarop de WZD geïmplementeerd gaat worden in de werkomgeving van onze initiatieven. Wij voorzien een enorme toename van administratieve lasten voor medewerkers, maar tevens extra kosten indien externe deskundigen moeten worden ingeschakeld rondom het stappenplan.

Vernieuwend kwaliteitskader GHZ 2.0

Ook vragen wij aandacht om een pilot om vast te bezien hoe het vernieuwend kwaliteitskader 2.0, ontwikkeld door de veldpartijen en gedeponereerd bij het Zorginstituut zou gaan gelden voor de PGB gefinancierde ouderinitiatieven. Uitgangspunt hierbij is dat het huidige kwaliteitskader zoals door VGN, cliëntenorganisaties en zorgkantoren is vastgesteld in 2017. Indien het werken met het kwaliteitskader, waar wij voorstander van zijn, ook van toepassing kan zijn voor ouder(woon)initiatieven, willen wij graag in gesprek over de randvoorwaarden zoals de financiering van een cliënttevredenheidsonderzoek (bouwsteen 2). Wij zijn graag bereid om mee te werken aan een pilot/ proeftuin komend jaar.

Budgetgarantie moet blijven bestaan

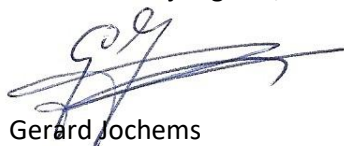
Veel ouderinitiatieven zijn gesticht voor 1 jan. 2013. Alle bewoners van ouderinitiatieven die voor 31 december 2012 een PGB hadden en in een wooninitiatief woonden, behielden dezelfde hoogte van het PGB (ZZP's werden voor andere budgethouders in 3 jaar met € 10.000,00 afgebouwd) omdat de bestaanszekerheid van de ouderinitiatieven anders onder druk zou komen te staan. In 2011 is een groot aantal ouderinitiatieven naar het Plein gekomen om daar gezamenlijk aan te geven dat zij een waardevolle toevoeging aan het huidige zorgaanbod zijn. Ook toen stond de bestaanszekerheid onder druk. Dat heeft geleid tot de budgetgarantie zoals we die nu kennen voor bewoners in een wooninitiatief. Er is relatief weinig verloop. Indien er getornd gaat worden aan die budgetgarantie, betekent dit dat veel van de ongeveer 500 ouder(woon)initiatieven in hun bestaan worden bedreigd. Dat kan toch niet de bedoeling zijn. In een ouder(woon)initiatief wonen gemiddeld 10 bewoners.

Waarom kiezen ouders voor een ouder(woon)initiatief?

Veel, ook jonge, ouders kiezen voor een ouder(woon)initiatief omdat elke cent die beschikbaar is voor zorg, ook daadwerkelijk aan zorg wordt uitgegeven. Dat betekent dat, in ogen van ouders van wie kinderen eerder in een grote instelling hebben gewoond, bewoners een kwalitatief 'rijker' leven hebben, er minder wachturen zijn*, meer aandacht, warme zorg wordt geboden. Iets dat wij alle bewoners toewensen. Er blijft (bijna) geen geld aan de strijkstok hangen omdat veel administratie vrijwillig door ouders wordt opgepakt. Deze parels in de zorg kunnen we toch niet laten uitsterven?

Wanneer er allerlei onderzoeken e.d. gaan plaats vinden, mede naar aanleiding van het onderzoek van SCP, verzoeken wij de Kamer er op toe te zien dat de gebruikers/ betrokken ouders/familieleden en organisaties als Naar-Keuze hier bij betrokken worden.

Met vriendelijke groet,



Gerard Jochems
voorzitter

Zie Onderzoeksrapport over de ervaringen van afhankelijkheid van mensen met een beperking en hun verwanten.
<https://www.rijksoverheid.nl/binaries/rijksoverheid/documenten/rapporten/2018/03/01/de-kunst-van-de-ambachtelijke-afstemming/De+kunst+van+ambachtelijke+afstemming.pdf>