

MANIFEST  
OPRICHTING  
LANDELIJKE VERENIGING  
VAN/VOOR/DOOR  
OUDERINITIATIEVEN

INLEIDING:

Een eigen vereniging van ouderinitiatieven\* is een al langer sluimerende wens onder ouderinitiatieven. Tijdens de zomerperiode is er een aantal ontwikkelingen geweest rond het opzetten van een landelijke, onafhankelijke vereniging voor ouderinitiatieven en een, aan deze vereniging gelieerde, stichting: Zo is in de werkgroep en stuurgroep 'Klachten' van Woondroomzorg naar voren gekomen dat de oprichting van een vereniging en een stichting wenselijk is om enerzijds aan belangenbehartiging te doen (vereniging) en daarnaast ook activiteiten onder te brengen, zoals een landelijke werkende klachtencommissie, handreiking kwaliteit en eventueel toolkit (stichting).

Onlangs is ook het initiatief genomen door Naar-Keuze (budgethoudersvereniging, met name voor VG) om een overleg te arrangeren met een aantal initiatieven om een vereniging van en voor ouderinitiatieven op te richten. Ook door Naar-Keuze was geconstateerd dat hieraan behoefte is. Een aantal mensen heeft onderling contact gezocht aangezien één vereniging voor ouderinitiatieven nuttig en nodig kan zijn, maar twee verenigingen met dezelfde doelstelling voor dezelfde doelgroep contraproductief zou zijn

Ook vanuit het ministerie van VWS, in het kader van het programma Volwaardig Leven, is besloten om ondersteuning te gaan bieden aan Woondroomzorg bij de oprichting van een onafhankelijke stichting. Het is de bedoeling dat de stichting zal gaan fungeren als kenniscentrum voor ouderinitiatieven (in oprichting).

In het onlangs verschenen SCP rapport "Net als Thuis" wordt de wereld van ouder- en kleinschalige wooninitiatieven deskundig beschreven, maar worden ook de zorgen die in die wereld leven scherp neergezet: de ouderinitiatieven regelen de zorg voor hun kinderen, maar wie zorgt er voor ouderinitiatieven?

Kortom, het borrelt en bruist: nu is het zaak om één en ander handen en voeten te geven.

WIE?

Wij zijn

Lucas Middelhoff (jarenlang bestuurder bij MEE Zuidoost Brabant, als zodanig o.a. betrokken bij de oprichting van RPSW en thans o.a. toezichthouder bij een aantal intramurale zorginstellingen, en tevens bestuurslid van de Nederlandse Vereniging voor Autisme en bestuurslid van Balans (voor ouders van kinderen met ontwikkelingsproblemen)  
en

Rudo Jockin (ouder van een (inmiddels volwassen) zoon met ASS, bestuurslid van ouderinitiatief MeerBalans De Grasboom en koepelbestuur De Grasboom (negen

aangesloten ouderinitiatieven voor (jong) volwassenen met ASS), opgeleid als jurist, veel managementervaring in het bedrijfsleven en thans interim-manager en register mediator MfN.

Wij hebben ons bereid verklaard om ons in te spannen voor een onderzoek naar het draagvlak voor een landelijke vereniging van ouderinitiatieven. Andere personen, die tot nu toe hiermee bezig waren, hebben zich teruggetrokken, om hun moverende en valide redenen. Op dit moment zijn er nog geen 'aangesloten ouderinitiatieven' omdat we nog bezig zijn te formuleren hoe zo'n vereniging er uit zou moeten zien. We hopen deze fase zo snel mogelijk, hopelijk binnen een paar weken, maar zeker nog dit kalenderjaar, af te ronden.

## WAAROM?

1. Er is geen landelijke vereniging van ouderinitiatieven.

Zowel Per Saldo als Naar Keuze houden zich bezig met dienstverlening t.b.v. ouderinitiatieven, maar altijd als afgeleide van individuele budgethouders. Bij Per Saldo en Naar Keuze (logisch en terecht) gaat het primair om eigen regie van de budgethouder en kiest men uiteindelijk voor de individuele budgethouder. Bij een ouderinitiatief is er nu juist sprake van een bundeling/collectief van budgethouders, onder regie van de ouders\*. Je zou, prikkelend, kunnen stellen dat een budgethouder in een ouderinitiatief een deel van zijn budgetvrijheid en eigen regie opgeeft om, door een gezamenlijke inspanning van ouders\*, een niveau van gezamenlijk wonen, zo zelfstandig mogelijk, met begeleiding, mogelijk te maken, dat voor een individuele budgethouder onmogelijk te bereiken is.

2. Er zijn wel verbanden van ouderinitiatieven maar deze hebben geen landelijke dekking.

Er zijn een paar verbanden van ouderinitiatieven die veel van zich laten horen zoals:

- RPSW: een koepel/samenwerking van ouderinitiatieven in Brabant
- De Grasboom: een samenwerking van ouderinitiatieven in centraal Nederland
- Chapeau Woonkringen: 24-uurs begeleiding voor mensen met psychische of psychosociale problematiek
- Ouderinitiatieven met zorgaanbieder WoonDroomZorg als samenwerkingspartner
- De Latei: vereniging van ouderinitiatieven in Amsterdam

Maar er zijn ook een heleboel 'eenpitters' die met veel drive en enthousiasme hun initiatief hebben opgericht, maar nu tegen zaken aanlopen, waarbij contact met andere ouderinitiatieven van grote waarde zou kunnen zijn.

Echter, een landelijk verband ontbreekt. En dus wordt er veel over ouderinitiatieven gesproken, maar niet altijd met ouderinitiatieven aan tafel die zich gesteund weten door een landelijke achterban.

### 3. Er is een onderscheid tussen Wooninitiatieven en Ouderinitiatieven.

Binnen de dienstverlening van Per Saldo Wonen wordt een integrale ondersteuning aangeboden aan Wooninitiatieven en aan Ouderinitiatieven. Er zijn echter belangrijke verschillen:

- in de mate van eigen regie (zoals het eigenaarschap) en
- in bestuur, toezicht en regelgeving (zoals de blijvende, sturende betrokkenheid van ouders\*)

Daarom is het nodig dat landelijk een duidelijker gezicht en onafhankelijker belangenbehartiging op kan komen voor de specifieke belangen van ouders als zij een project opzetten en continueren. En ouders hebben behoefte aan antwoorden bij vraagstukken waar ze tegen aan lopen in een steeds lastiger beleidsomgeving van landelijke en lokale regels.

Overigens zijn ouderinitiatieven ook niet uitsluitend gericht op wonen maar kunnen er ook initiatieven zijn omtrent dagbesteding bijvoorbeeld.

De ouders houden de regie maar zijn niet zelf de begeleiders en hebben ook geen financiële banden met de begeleiding. De ouders kunnen zelf een keuze maken met wie zij willen samenwerken voor de dagelijkse begeleiding. Hierin wijkt een ouderinitiatief dus af van overige wooninitiatieven, waarbij zorgondernemers of eventueel familieleden zelf de zorg leveren en dus een financieel belang hebben.

In de praktijk worden de begrippen 'wooninitiatief' en 'ouderinitiatief' vaak door elkaar gebruikt, hetgeen de helderheid niet ten goede komt. Met de oprichting van deze vereniging willen we bijdragen aan helderheid en de 'eigen' stem krachtig laten horen.

### 4. Ouderinitiatieven komen in het gedrang van allerlei landelijke en lokale regelgeving.

Enkele jaren geleden is de AWBZ afgeschaft en zijn er vele taken doorgeschoven naar de Gemeenten, in een stelsel van 'centrum-' en 'regio-gemeenten' ter uitvoering van de WMO inzake 'Beschermd Wonen'. Dat stelsel staat alweer op de helling, waarbij alle gemeenten uiteindelijk vanaf 2022 zelf moeten zorgdragen voor ambulante begeleiding in de GGZ en 'Beschermd Wonen. De Wet Langdurige Zorg wordt de komende jaren in dat kader opengesteld voor de cliëntengroep GGZ-C. Dit zal in het komende jaren zijn beslag krijgen, met een centrale rol voor het CIZ als indicerende bevoegdheid. Waarschijnlijk zal een gedeelte van de huidige populatie van ouderinitiatieven wel, maar een ander deel niet uitstromen van WMO naar WLZ. Het is van groot belang dat ouderinitiatieven in deze transitie hun stem kunnen laten horen.

Een ander thema betreft de regelgeving in de Langdurige Zorg (zoals de regels omtrent de kwaliteit van zorg en de invoering van de wet Zorg en Dwang en de Wet Verplichte GGZ) waarvan de vraag is welke onderdelen wel of niet van toepassing zijn op ouderinitiatieven.

5. Ouderinitiatieven verkeren in allerlei stadia van ontwikkeling (van 0 tot 20 jaar) en hebben daarin hun eigen vragen en behoefte aan uitwisseling en ondersteuning.

Bij een ouderinitiatief gaat het om een groep ouders/familieleden die ten behoeve van hun kinderen/familieleden met een beperking een gemeenschappelijke woonvorm willen creëren waar zij langdurig kunnen wonen, in de voor elk van hen maximaal haalbare mate van zelfstandigheid, maar anderzijds met de voor elk van hen benodigde individuele begeleiding, en tevens begeleiding in de gezamenlijkheid van de bewonersgroep.

Een andere gedeelde zorg is dat de tijd niet stil staat en dat zowel ouders als bewoners ouder worden. Wat betekent dit voor de zorg en de begeleiding? Wat betekent dit voor de instroom van nieuwe bewoners? En hoe moeten de ouders zelf tijdig maatregelen nemen om het moment voor te zijn dat ze zelf niet meer de drijvende kracht kunnen zijn voor hun initiatief?

Maar als ouders betrokken bij een ouderinitiatief de afgelopen jaren één ding geleerd hebben: er zullen altijd weer nieuwe en onverwachte kwesties opduiken met mogelijke consequenties voor ouderinitiatieven. En dan is het van groot belang snel en vakkundig het eigen geluid te kunnen laten horen.

#### VAN/VOOR/DOOR!

Er zijn al de nodige entiteiten die zich bezighouden met ouderinitiatieven: Per Saldo geeft bijv. veel cursussen aan startende woon/ouderinitiatieven. En ook Naar Keuze organiseert bijeenkomsten voor (startende) ouderinitiatieven. Maar uiteindelijk is er geen enkele landelijke 'speler' die zonder vermenging met andere rollen kan spreken voor/namens ouderinitiatieven. En de bedoeling is niet om derden/professionals het voortouw te geven: conform ons 'DNA' willen we zelf de regie hebben en houden, waarbij we met de jaren ook voldoende kennis en ervaring opgebouwd hebben om deze rol met verve en zelfvertrouwen in te vullen.

Wij willen ons (vanzelfsprekend) niet afkeren van natuurlijke partners als Per Saldo, Naar Keuze, Iederin, de NVA etc etc, maar we willen wel in staat zijn om ons eigen geluid te laten horen.

#### WELKE TAKEN/FUNCTIES ZOU DE VERENIGING MOETEN HEBBEN?

Er zijn drie functies waar vanuit bestaende en startende ouderinitiatieven behoefte aan is:

1. Landelijke belangenbehartiging
2. Opbouwen en uitwisselen van deskundigheid
3. Dienstverlening

- (1) : De op te richten vereniging zou zich in de eerste plaats moeten richten op de invulling van de **landelijke belangenbehartiging**. Daarvoor is een breed draagvlak onder de twee tot driehonderd ouderinitiatieven noodzakelijk, blijkend uit hun aanmelding als lid van de nieuwe vereniging. Een nieuwe vereniging zal zich ten doel moeten stellen om in korte tijd veel leden te vergaren, zodat er ook daadwerkelijk een krachtige vertegenwoordiging van ouderinitiatieven ontstaat. Dan kan er met gezag bij het Ministerie van VWS, de Zorgkantoren, de VNG etc. gelobbyd worden en ook met recht van spreken overlegd worden met partijen als Per Saldo, VGN, Iederin etc. Maar ook op geografisch kleinere schaal kan bundeling van krachten een goed idee zijn, bijv. binnen het werkingsgebied van een CIZ-regio.
- (2) : Vooral voor de 'eenpitters' en de startende ouderinitiatieven zal **het opbouwen en uitwisselen van deskundigheid** door contact met andere ouderinitiatieven van groot belang zijn omdat we nu eenmaal regelmatig tegen dezelfde problemen aanlopen. Het is vanzelfsprekend dat leden van de vereniging elkaar hierover zullen opzoeken. De vereniging zelf zal hier vooral een faciliterende rol kunnen spelen, waarbij, met inachtneming van de privacy, initiatieven elkaar snel kunnen vinden. Naarmate er meer initiatieven lid worden, valt ook te denken aan regionale en/of categorale verbanden binnen de vereniging.
- (3) : Als de vereniging erin slaagt om werkelijk een belangrijk deel van de ouderinitiatieven te verenigen, ontstaat er ook een goed zicht op de vraag naar eventuele **diensten** waar behoefte aan is. Zo zou de vereniging een rol kunnen spelen in het beschikbaar maken van een landelijke 'klachtenregeling', zoals deze onlangs in concept is ontwikkeld, dit in samenwerking met de eventueel daartoe op te richten stichting. Voorts valt te denken aan ondersteuning op juridisch gebied, financiën en boekhouding, verzekeringen, ICT, bouwkundig advies etc. Of de vereniging hierin zelf als aanbieder diensten gaat aanbieden is afhankelijk van de wensen van de leden en de mate en prijs/kwaliteit verhouding waarin andere partijen in de markt hierin reeds voorzien.

## TOETSEN BEHOEFTE EN DRAAGVLAK

Met dit manifest willen we aangeven wat, in grote lijnen, de plannen en ambities zijn, zoals we die gedestilleerd hebben uit de eerdere gesprekken over dit onderwerp. Tegelijkertijd willen we natuurlijk ook juist aansluiten bij de wensen en ideeën van ouderinitiatieven. We hopen dat de grote lijnen van dit manifest zodanig resoneren bij voldoende ouderinitiatieven, dat deze bereid zijn mee te werken aan de oprichting van een vereniging eind 2019.

Vervolgens moet er dan natuurlijk meer draagvlak, momentum en bekendheid ontstaan waardoor vele andere ouderinitiatieven zich vervolgens ook gaan aansluiten. In dat proces zal de nieuwe vereniging zich uiteraard ook gaan melden bij VWS, VNG en partners in het veld zoals Per Saldo, Naar Keuze, Iederin etc

We streven dus naar een eerste uitwisseling van ideeën in de maanden oktober en november en willen daarvoor diverse bijeenkomsten van platforms van ouderinitiatieven in

die periode benutten. Al naar gelang de respons en consensus in deze prille fase lijkt ons een oprichtingsvergadering eind 2019 mogelijk waar concept-statuten kunnen worden besproken en een eerste bestuur kan aantreden. Wij hebben een gevoel van urgentie enerzijds, maar willen anderzijds zoveel tijd nemen als nodig is om het goed 'neer te zetten' en voldoende ruimte te laten voor inbreng van potentiële leden: immers 'van/voor/door'.

Voor wat betreft de reeds bestaande koepels en samenwerkingsverbanden willen we eindigen met een appèl: het kan goed zijn dat het bestaande verband waar u deel van uitmaakt u voldoende steun en deskundigheid biedt. In dat geval heeft u, wellicht terecht, het idee dat een dergelijke landelijke vereniging voor u weinig meerwaarde heeft. Ons antwoord daarop zou zijn dat het geenszins de bedoeling is om bestaande samenwerkingsverbanden te ontmantelen, maar dat we samen landelijk toch nog veel sterker staan. En daarnaast zijn er vele 'eenpitters' die een dergelijke samenwerking ontberen, maar daar wellicht wel veel baat bij zouden kunnen hebben. Daarom doen we een beroep op onze onderlinge solidariteit, omdat we immers allemaal voor hetzelfde doel strijden en weten dat er nog een wereld te winnen is.

2 oktober 2019

Rudo Jockin : jockin@planet.nl

Lucas Middelhoff :lmiddelhoff@kpnmail.nl

\*Zoals bekend roept de term "ouderinitiatieven" buiten (en soms ook binnen) onze kring onduidelijkheid op. Je zou kunnen stellen dat termen als 'familie-initiatief' of 'eigen-regie projecten' wellicht beter de lading dekken, maar het scheidt ook weer onduidelijkheid, vandaar dat wij voorlopig de term "ouderinitiatief" willen blijven hanteren. We houden ons aanbevolen voor betere benamingen en voor een sprankelender naam dan 'Landelijke Vereniging van OuderInitiatieven (LVOI)'.