

Van hulpvrager tot bouwopzichter

Onderzoek naar de ervaringen met woningaanpassingen van ouders met een kind met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen (ZEVMB)



Maart 2020

Wij zien je Wel

Astrid van der Kooij en Marcel van Bockel



Inhoud

<i>Inleiding</i>	3
<i>1 Door wie is de enquête ingevuld?</i>	4
<i>2 Van signaal tot geschikte woning: wat is er nodig?</i>	6
Blijven of verhuizen?	6
Van vraag tot realisatie: woningaanpassing	7
Wat heeft het gezin nodig in een huis?	7
Van aanvraag tot besluit.....	8
Hoe kijken ouders terug op de woningaanpassing?	10
De weg van signaal naar aangepast huis samengevat.....	11
<i>3 Waar bestaat een woningaanpassing uit en wat zijn de kosten?</i>	13
<i>4 Samenspel tussen gezin en gemeente</i>	16
<i>5 Wat moet er anders?</i>	19
<i>Samenvatting en conclusie</i>	20



Wij zien je Wel

Focus op gezinsleven met #ZEVMB

Inleiding

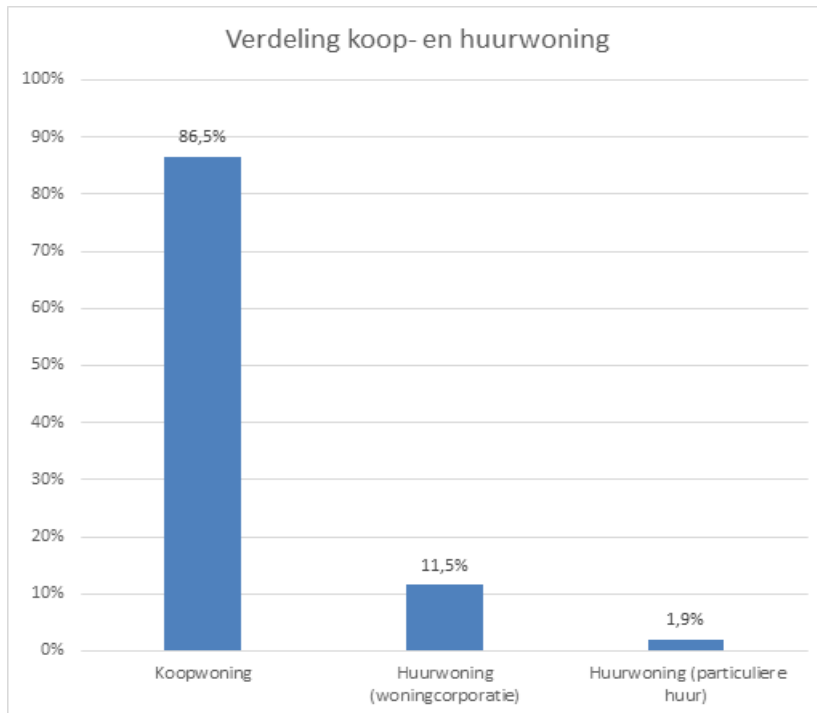
Wij zien je Wel krijgt veel signalen van ouders over problemen rond woningaanpassing en ervaren willekeur. Om meer zicht te krijgen op de praktijk van woningaanpassingen bij een gezin met iemand met ZEVMB hebben we een online enquête uitgezet, die ouders in oktober en november 2019 konden invullen. We hebben ouders gevraagd naar hun behoeften en ervaringen met het indienen van aanvragen en de realisatie van woningaanpassingen. In dit verslag presenteren we de uitkomsten. Naast de online vragenlijsten ontvingen we eind 2019 steeds meer signalen van Copiloten en van ouders over problemen rond hun woning (o.a. tijdens de ouderbijeenkomsten). Deze nemen we mee in de conclusie.



1 Door wie is de enquête ingevuld?

De enquête is door 104 mensen ingevuld.

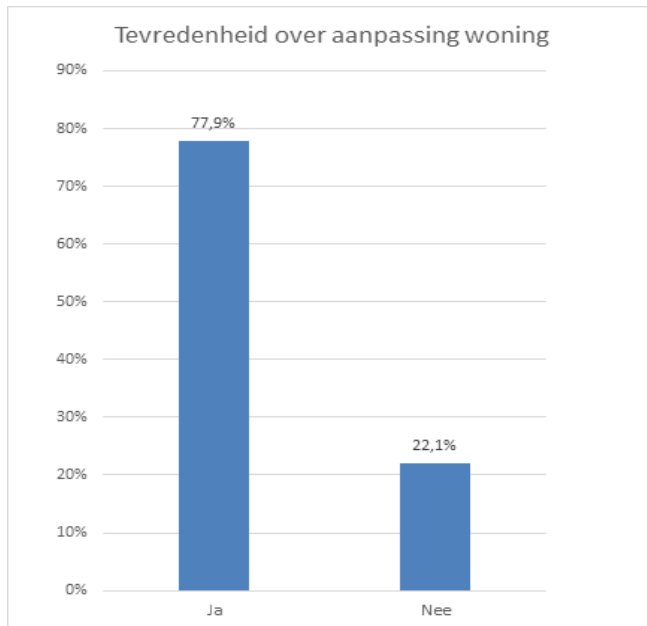
Bijna iedereen woont in één huis met hun ZEVMB-kind. Twee respondenten geven aan dat hun kind door een scheiding in twee huizen woont. Het gaat in de meeste gevallen om koopwoningen: 87% koop, 12% sociale huur, 2% particuliere huur.



Figuur 1. Vraag: Woon je in een koop- of huurwoning?

Deze woningen zijn verdeeld over 78 verschillende gemeenten, verspreid over het hele land: grote en kleine gemeenten, stad en platteland, verspreid over alle provincies. Eén respondent gaf aan liever niet te zeggen waar het gezin woont.

Veruit de meeste respondenten hebben een woning die op dit moment voldoende is aangepast om hun kind met ZEVMB te kunnen verzorgen.



Figuur 2. Vraag: Is jullie woning voldoende aangepast voor uw kind met ZEVMB?

'Voldoende aangepast' betekent voor het overgrote deel van de ouders dat ze een flinke verbouwing achter de rug hebben: 88% van de respondenten geeft aan dat hun woning nog niet was aangepast toen ze erin kwamen wonen. Van de huizen was 7% al gedeeltelijk aangepast, dat wil zeggen, ze waren rolstoeltoegankelijk. Bij 5% van de ouders was het huis al volledig aangepast toen ze erin kwamen wonen. Bijzonder is dat dit bij één gezin particuliere huur betreft. Bij dit gezin hebben de (groot)ouders een woning gekocht en voor de aanpassingen gezorgd.



2 Van signaal tot geschikte woning: wat is er nodig?

Blijven of verhuizen?

Als de woning waarin het gezin woont nog niet zodanig is aangepast dat het geschikt is om een ZEVMB-kind goed te verzorgen, is de vraag of de woning geschikt gemaakt kán of mag worden. Soms bepalen ouders zelf dat een huis niet geschikt gemaakt kan worden, soms is het de gemeente die dat bepaalt (verhuisadvies). Veruit de meeste mensen die de enquête hebben ingevuld zijn nu niet van plan te verhuizen (86%). 11% is op eigen initiatief op zoek naar een andere woning en 3% heeft een verhuisadvies gekregen van de gemeente.

We hebben ouders gevraagd wat ze van het beschikbare woningaanbod vinden. Dit om een idee te krijgen of ze niet verhuizen omdat ze tevreden zijn of omdat er iets anders aan de hand is. In totaal is 8% van de ouders tevreden en 40% van de ouders niet tevreden over het voor hun beschikbare woningaanbod; 52% weet het niet.

Wat is er aan de hand? In de toelichting even de ouders het volgende aan:

Er zijn eigenlijk geen woningen beschikbaar die zonder verdere aanpassing geschikt zijn voor een gezin met een ZEVMB-kind. Ook de mantelzorgwoning die door enkele ouders als wens wordt ingebracht is moeilijk of niet te realiseren. Voor de huurmarkt geldt dat ouders worden verwezen naar zogenaamde miva-woningen. Deze zijn rolstoeltoegankelijk, en via een traplift kan zo nodig de bovenverdieping worden bereikt. Dit is voor de verzorging van een ZEVMB-kind eigenlijk nooit toereikend. Dat betekent dat ook deze huurwoningen alsnog moeten worden verbouwd. Ook op de koopmarkt zijn nauwelijks direct geschikte woningen beschikbaar. En als ze vrijkomen zijn ze snel verkocht en heel duur. Dus ook bij koop zijn ouders aangewezen op verbouwen. De kosten spelen ook hier een belangrijke rol. Drie citaten die goed illustreren hoe de woningmarkt door ouders wordt ervaren:

“Wij hebben gezocht naar een speld in de hooiberg: een huis met extra ruimte op de begane grond, maar dan niet in een achterstandswijk (wij zijn er zelf ook nog, net als de andere kinderen...) én betaalbaar. Het zoeken was een kleine twee jaar (echt waar) een dagtaak. Makelaars lastigvallen, een facebookpagina oprichten en steeds iets posten, social media, posters, artikel in de krant. Ik ging er aardig kapot aan. Moesten we dan toch maar in die achterstandswijk gaan wonen, ons sociale netwerk achterlaten? We zijn zó blij dat we hebben volgehouden. Uiteindelijk hadden we ont-zet-tend veel geluk. Zonder financiële steun van mijn ouders was dat echter niet gelukt.”

“Onze zoon wordt tegen alle verwachtingen in ouder en ouder. We zijn ooit, voor zijn geboorte, voor werk daar gaan wonen. Daar zijn ook de aanpassingen gedaan, maar eigenlijk is het huis te duur voor ons en de regio niet interessant qua aanbod van werk en zorg. Toch kunnen we er niet weg?”

“Eerst verhuisprimaat gekregen in zeer groot gebied, dit aangevochten, toen verhuisprimaat alleen in ons stadje. Een dossier gemaakt van 11 mogelijke woningen en waarom deze niet geschikt waren voor ons gezin. Vervolgens goedkeuring gekregen om de woning aan te passen.”



Van vraag tot realisatie: woningaanpassing

Waarom moet een woning worden aangepast?

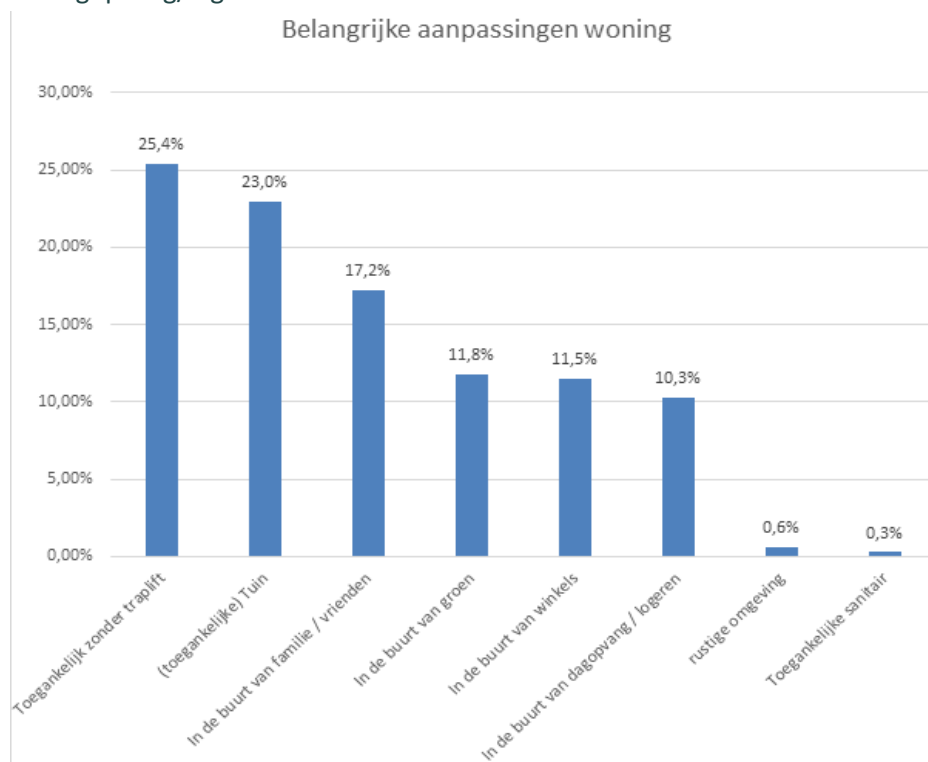
Iemand met ZEVMB heeft zulke ernstige motorische beperkingen, dat hij of zij zich niet of nauwelijks gericht en bewust kan bewegen, waaronder voortbewegen. Daarnaast is vaak sprake van epilepsie, spasticiteit, scoliose, verstoorde prikkelverwerking, moeite met drinken en eten en andere gezondheidsproblemen. De verzorging van een ZEVMB-kind gaat aanvankelijk met babyspullen, maar wanneer het kind daaruit groeit, worden andere middelen noodzakelijk om het kind te wassen, laten zitten, voortbewegen, tillen, etc. Zonder hulpmiddelen zijn sommige handelingen niet mogelijk, andere zijn een risico voor de gezondheid van de verzorgers. Als er hulpverleners in huis werken moet rekening worden gehouden met benodigde hulpmiddelen om adequate werkomstandigheden te bieden. In een standaard huis (flat of eengezinswoning) lopen ouders hiermee vast. Er zijn aanpassingen aan de woning nodig om het kind met ZEVMB te kunnen verzorgen en de benodigde hulpmiddelen kwijt te kunnen. Zoals we hierboven zagen, betekent dit voor bijna alle ouders dat een aanpassing /verbouwing van hun huis nodig is.

We hebben ouders gevraagd hoe dit proces verloopt.

Wat heeft het gezin nodig in een huis?

We hebben ouders gevraagd wat voor hun kind en gezin belangrijk is. Ze konden meerdere antwoorden geven, en er was ruimte voor een toelichting.

Kenmerken van de woning die veel worden genoemd zijn: toegankelijkheid van de woning zonder traplift en met een toegankelijke tuin. Opvallend is dat direct daarna fysieke en sociale aspecten van de omgeving worden genoemd: in de buurt van vrienden/familie, in de buurt van groen, winkels en de dagopvang/logeren.



Figuur 3. Vraag: Wat is voor je kind/gezin belangrijk aan een woning? (meerdere antwoorden mogelijk)

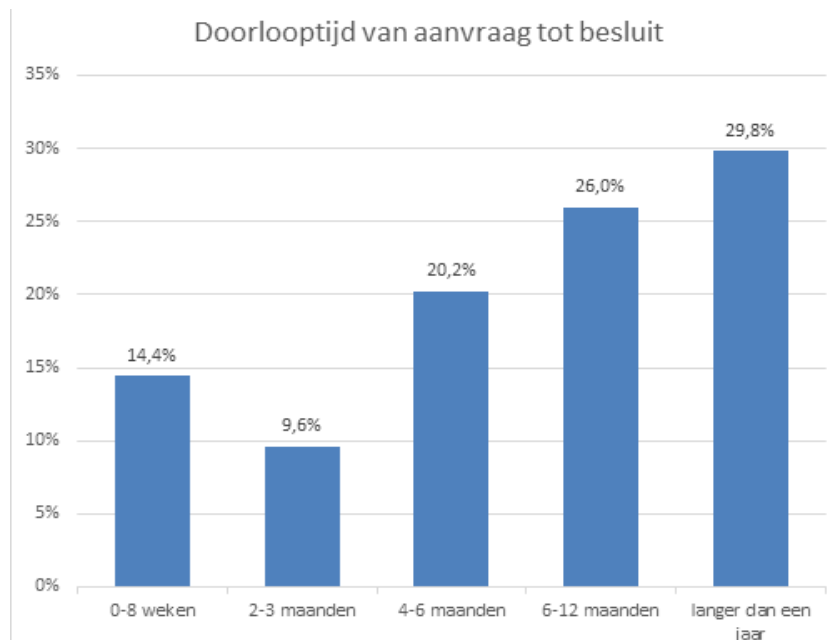


In de toelichtingen zien we twee lijnen. De eerste is de blik op het ZEVMB-kind. De woning moet zo zijn dat dit kind goed kan worden verzorgd. Dat betekent genoeg ruimte voor alle hulpmiddelen en het kind niet te hoeven tillen naar boven of beneden, en makkelijk naar buiten te kunnen. Een ouder: “Ruimte voor kind, hulpmiddelen en aparte ruimte voor begeleiders. Ruimte rond het huis en enigszins prikkelarm. Ook vrijheid voor mijn kind om zich te kunnen uiten, te roepen of schreeuwen.”

Daarnaast geven ouders wensen aan die gaan over het gezin: “Wonen in de buurt waar mantelzorg is opgebouwd en waar vertrouwde opvang is voor ons andere kind” en: “In de buurt van school en sportclubs van de andere kinderen.” Ouders kijken dus ook nadrukkelijk naar het leven van zichzelf en de broers en zussen. Ook zij hebben ruimte en ondersteuning nodig. Een tuin, en voorzieningen in de buurt zijn ook voor het hele gezin belangrijk, omdat alle gezinsleden meer dan gemiddeld aan huis gebonden zijn. Ouders kijken dus zowel naar wat sec voor de kwaliteit van leven van hun ZEVMB-kind nodig is (comfortzorg, in bad en naar buiten), als wat nodig is om de andere gezinsleden goed te laten functioneren.

Van aanvraag tot besluit

Aan een woningaanpassing gaat een fase van oriëntatie en overwegingen vooraf. Maar als de ouders eruit zijn, dan start het proces van het realiseren van de woningaanpassing. Bijna alle ouders vragen hierbij ondersteuning aan de gemeente en dienen een aanvraag voor woningaanpassing in. Het eindigt met een gerealiseerde verbouwing. Het proces van aanpassing kan op verschillende manieren worden gerealiseerd. Het gebeurt bijvoorbeeld dat eerst een tillift wordt gemonteerd, en dat na een tijdje alsnog een aanbouw beneden wordt gerealiseerd. We hebben ouders gevraagd naar het proces rond hun grootste woningaanpassing.

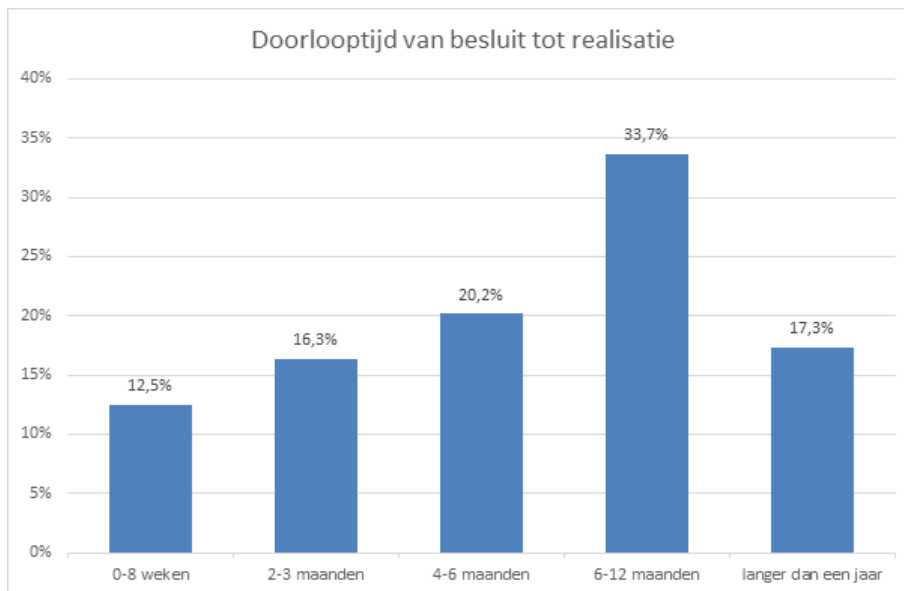


Figuur 4. Vraag: Hoe lang duurde het proces van aanvraag tot besluit van de grootste woningaanpassing?



De fase van het doen van de aanvraag bij de gemeente tot een besluit door de gemeente duurt opvallend lang: bij 56% duurt dit langer dan een half jaar, en bij 30% zelfs langer dan een jaar.

De fase van besluit tot realisatie duurt gemiddeld iets korter: bij 34% duurt dit tussen de 6 en 12 maanden. Bij 51% is de verbouwing binnen een half jaar gerealiseerd (zie onderstaande figuur).



Figuur 5. Vraag: Hoe lang duurde het proces van besluit tot realisatie van de grootste woningaanpassing?

Het hele proces van aanvraag tot realisatie is een optelsom van beide fasen. In individuele gevallen verschilt de looptijd van deze twee fasen behoorlijk: de aanvraag kan snel gaan en de verbouwing langzaam, of andersom, en alles er tussenin. Over het geheel genomen blijkt een proces van 1 tot 1,5 jaar heel gebruikelijk. Als we daar de oriëntatiefase vooraf bij optellen, dan is een periode van 1,5 - 2 jaar normaal.

Het realiseren van een woningaanpassing is een complexe aangelegenheid. We vroegen ouders wat zij daar zelf aan hebben moeten doen. Veel voorkomende activiteiten zijn:

- Huizen zoeken en bekijken als mogelijk alternatief voor verbouwing
- Advies van ergotherapeut en/of revalidatiearts inwinnen
- Aanvraag indienen bij de Wmo en (veel) gesprekken met de gemeente
- Aangeven wat er nodig was
- Zoeken architect en aannemer en aanvragen verschillende offertes
- Onderhandeling en creatieve oplossingen zoeken om de kosten te drukken
- Zoeken van leveranciers
- Keuze en opdrachtverlening architecten en aannemers
- Vergunningen aanvragen
- Bouwbegeleiding
- Juridische procedure i.v.m. bezwaar omwonenden
- Veel bellen met de woningcorporatie



Een groot aantal keer was het antwoord op de vraag wat ouders zelf hebben moeten doen kortweg: “Alles”. Heel vaak wordt het doen van de aanvraag gecombineerd met het verzamelen van de bijbehorende onderbouwing (artsen), het zoeken van architecten en aannemers, het opvragen van offertes, het aanvragen van vergunningen en het begeleiden van de bouwaanvraag.

Hoe kijken ouders terug op de woningaanpassing?

Een woningaanpassing blijkt dus een complexe, langdurende aangelegenheid te zijn. Hoe kijken ouders hierop terug? Allereerst, *wat ging goed?*

Sommige ouders zeggen ronduit “Alles”. Andere ouders noemen specifiek de contacten met de gemeente, als die meedenkt en financieel ondersteunt. Verder de inzet van de aannemer, de steun van de ergotherapeut en een goede architect. Een aantal ouders noemt als positief punt het feit dat ze zelf zeggenschap hadden over wat er ging gebeuren. Tot slot klinkt in de antwoorden ook dankbaarheid en opluchting door over het resultaat: wat goed ging is dat er een aanpassing is gerealiseerd waardoor hun kind thuis kan blijven wonen en goed verzorgd kan worden.

Een aantal ouders is *ronduit negatief over de woningaanpassing*. Zij geven aan dat “niks” goed is gegaan. Maar ook ouders die tevreden zijn over het resultaat, zijn tegen problemen aangelopen. We vroegen ouders naar de grootste problemen rond het voor elkaar krijgen van de aangepaste woning. De punten die zij naar voren brachten, zijn (in willekeurige volgorde):

- De rompslomp, het trekken en sleuren, bureaucratie om te krijgen wat nodig is
- Een heel moeizaam proces tussen gemeente en ouders, waarin beide partijen elkaar niet begrijpen, en ouders geen steun ervaren (“niet meewerken gemeente”)
- Zoektocht naar een geschikte woning op de woningmarkt die ook betaalbaar is.
- Gebrek aan kennis – bij ouders zelf, maar ook bij gemeente, architect, aannemer, leveranciers.
- Afhankelijk zijn van de gemeente bij de keuze van een aannemer
- Vasthouden aan wettelijke bepalingen over het percentage dat bijgebouwd mag worden. Bijvoorbeeld: op lange termijn wordt de aanpassing toch te klein – terwijl er ruimte genoeg is.
- Processen moeten doorlopen, die als zinloos worden ervaren. Bijvoorbeeld voorkeur van gemeente voor zorgunit die na uitzoekwerk door ouders erg duur blijkt te zijn; offertes aan moeten vragen voor iets wat toch niet kan.
- Kosten:
 - o Gesteggel: wat wel en wat niet vergoed
 - o Onduidelijke afspraken en verrassingen achteraf
 - o Het überhaupt gefinancierd krijgen van de benodigde verbouwing
 - o Tijdens verbouwing dubbele lasten i.v.m. tijdelijke verhuizing
- “Strijd”, over te gebruiken materialen of vloeren
- De emotionele impact: afhankelijk zijn van anderen, spanningen rond beoordelingen
- Dat het zo lang duurt
- Alles zelf moeten doen, overal achteraan zitten, nabellen, et cetera; terwijl je hier geen verstand van hebt/had
- Discussie en/of strijd over welke verbouwing nodig en genoeg is – voor kind en gezin.
- Eerst van de gemeente lang moeten zoeken naar een geschikte woning en pas als de gemeente overtuigd is dat die er niet is, kunnen beginnen met de aanpassing van de huidige woning.



- Aanvankelijke tevredenheid, maar na een aantal jaar, wanneer het kind ouder en groter is geworden, blijkt de aanpassing alsnog niet meer te voldoen (te krap of te smal bijvoorbeeld voor een grotere rolstoel).

Illustratief zijn de volgende citaten:

“Een woning krijgen die niet alleen aangepast is, maar ook een leefbare woning is. De eerste reactie van de gemeente was dat we naar een aangepaste huurwoning moesten kijken. Dat zou betekenen dat we onze woning zouden moeten verkopen (terwijl de markt onder druk stond toen). Bovendien zouden we dan uit de fijne wijk met behulpzame burens en een omgeving waar we kunnen wandelen, moeten verhuizen naar een sociaal heel andere buurt, waar we met onze gehandicapte zoon niet willen wonen. Toen dat idee eindelijk van tafel was kregen we te maken met een adviesbureau dat puur op een plattegrond een aanpassing bedacht en daarbij heel wat (letterlijke) drempels negeerde. Het zou strikt genomen voldoen aan de basiseisen, maar geen leefbare woning opleveren die bovendien op de langere termijn niet meer zou voldoen (en een tweede aanpassing kun je vergeten). Het heeft veel moeite gekost de gemeente te overtuigen dat het plan niet goed was.”

“Overal zelf aan trekken, projectleider spelen, héél veel energie steken in op papier krijgen wat nodig is, ook met ondersteuning van een ergotherapeut, de Wmo werkt gewoon tegen en wil in alles gaan voor goedkoop en niet adequaat, geeft je het idee dat je het voor jezelf doet. Het bouwbesluit helemaal uitspellen zelf en tijdens de bouw alles in de gaten houden, want anders was het resultaat niet geworden zoals zou moeten. In de bouw kijken ze niet zo nauw, terwijl het wel nauw luistert met bijvoorbeeld goed sluitende schuifdeuren.”

De weg van signaal naar aangepast huis samengevat

Een geschikt huis voor een gezin met een ZEVMB-kind blijkt een proces waarvoor een lange adem nodig is en een goede samenwerking met de gemeente enorm helpend zou zijn.

Van het besef dat de huidige woning niet voldoet, zoeken naar alternatieven, het aanvraagproces bij de gemeente, het zoeken naar een geschikte architect en aannemer, de contacten met de woningcorporatie, het financieel rond krijgen tot de verbouwing zelf. Het precieze verloop van dit proces is anders voor een huurwoning dan voor een koopwoning, en het verloop hangt af van de houding, kennis en steun van alle betrokkenen. Als je het proces goed zou kunnen managen (inhoudelijk en procesmatig), kan het allemaal waarschijnlijk binnen een jaar. Maar door hoe het nu meestal is georganiseerd loopt de doorlooptijd vaak op tot 2 jaar en meer.

Verbouwen is een ingrijpend en langdurig proces. Ouders noemen punten die goed zijn gegaan, zijn blij als ze zelf aan kunnen geven wat voor hen belangrijk is, en spreken hun waardering uit over de professionals die met hen meedenken, en naar hen luisteren.

“Wij hebben echt een topper van een Wmo-medewerker bij de gemeente.”

Langer dan de lijst positieve punten, is de lijst problemen die ouders onderweg zijn tegengekomen. Die problemen doen zich in elke fase voor. De problemen zijn zowel praktisch van aard, als emotioneel geladen. De woorden discussie, gesteggel, gevecht en strijd worden veel gebruikt. Opvallend is dat de regie voor het hele traject, van oriëntatie tot en met realisatie impliciet bij het



gezin ligt. Een gezin dat met de zorg voor het ZEVMB-kind al stevig belast is, moet dit er dus maar 'even' bij doen. Je zou kunnen zeggen dat het gezin met een hulpvraag zich tot de professionals richt, en wat ze er vaak voor terugkrijgen is de regie van een heel bouwproces. Waar dit toe kan leiden beschrijft een ouder als volgt:

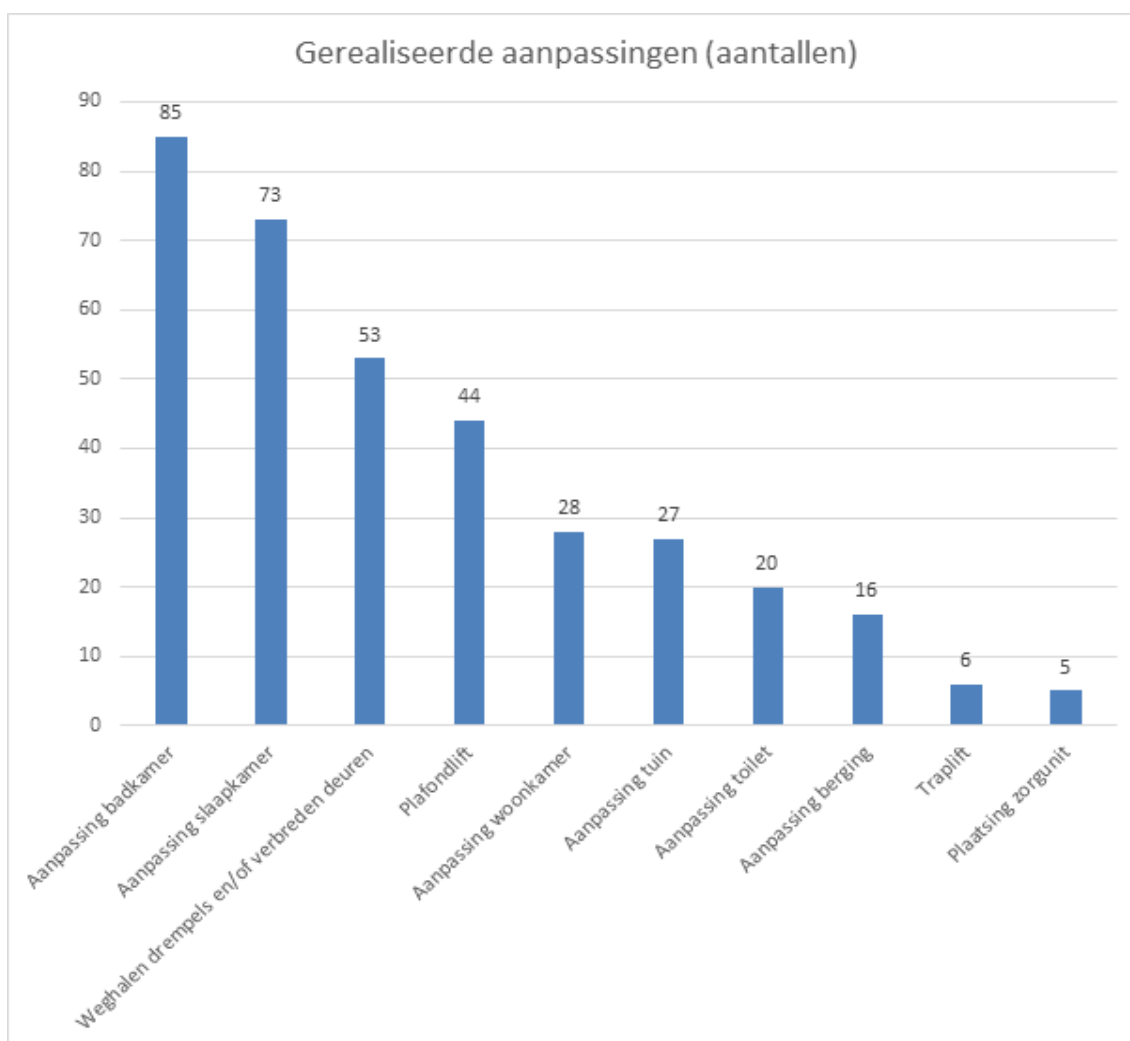
“Het hele traject was erg belastend. We moesten zelf in feite alle verantwoordelijkheid dragen en waren daarmee in feite compleet overvraagd. De zorg ging immers door, net als ons werk. Ik was de spin in het web, want niemand anders was het. Dat heeft wel geresulteerd in een mooie zorgkamer, maar man, wat heeft dat veel gekost. Toen het klaar was, ben ik in elkaar gestort.”

Andere ouders laten in hun antwoorden doorklinken dat ze ondanks de grote belasting van het traject, heel blij zijn met het resultaat: een huis dat is toegerust voor de zorg van hun kind.



3 Waar bestaat een woningaanpassing uit en wat zijn de kosten?

Om zicht te krijgen op wat nodig is om een ZEVMB-kind goed te kunnen verzorgen vroegen we welke woningaanpassingen ouders realiseren. En zijn die afhankelijk van de situatie van kind en gezin, of is er sprake van een soort standaard? We waren ook benieuwd naar de kosten die gemoeid zijn met een woningaanpassing en natuurlijk wie deze kosten betaalt. Hieronder beschrijven we de antwoorden van de ouders.



Figuur 6. Vraag: Welke woningaanpassingen hebben jullie aangevraagd of gerealiseerd? (meerdere antwoorden mogelijk)

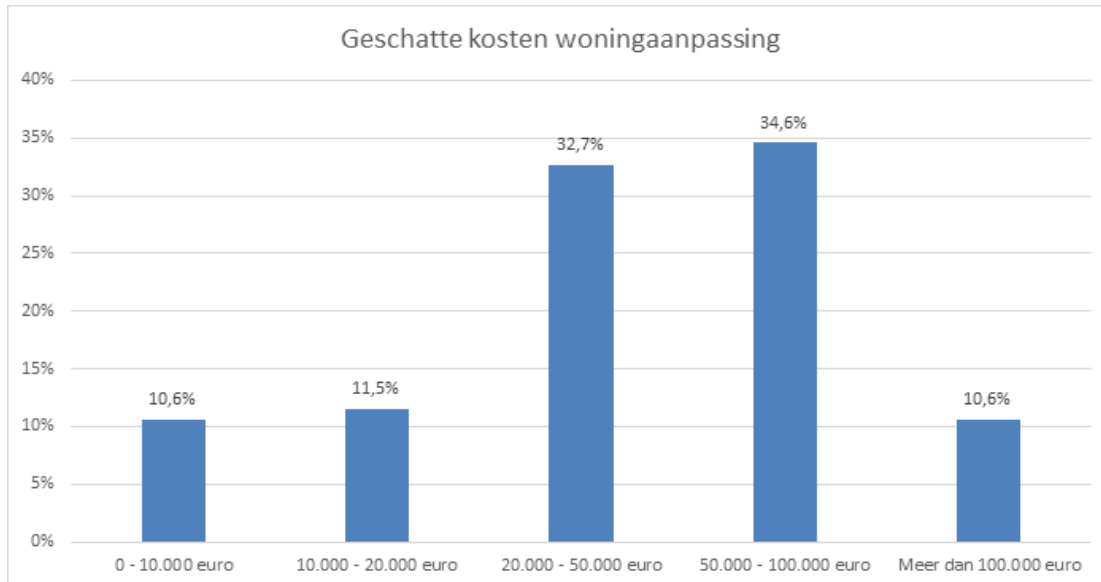
We hebben ouders gevraagd welke woningaanpassingen zijn gerealiseerd. Ze konden deze zowel benoemen in een antwoord op een meerkeuzevraag, als in een toelichting. Als we deze beide combineren, dan komt daaruit een duidelijk beeld naar voren.

De meeste aanpassingen zorgen ervoor dat er gelijkvloers ruimte en hulpmiddelen zijn om het kind te laten verblijven, wassen en slapen, en dat er voldoende ruimte is voor de rolstoel. Vaak is er extra bergruimte voor de hulpmiddelen nodig. Met name als het kind ouder wordt, ontstaat behoefte aan een aparte opgang en mogelijkheid tot verblijf voor een verpleegkundige hulp. Dit krijgt meestal de



vorm van een uitbouw of een verbouwing van de garage met aparte slaap- en badkamer. Soms is dit een zorgunit, in een enkel geval een aparte verdieping boven met een inpandige lift.

De totale kosten van deze verbouwingen zijn aanzienlijk:

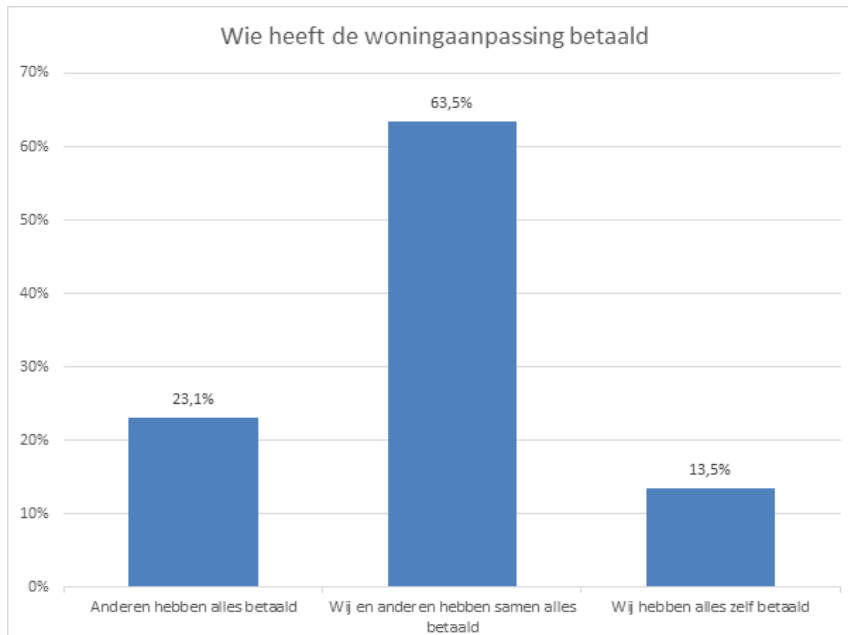


Figuur 7. Vraag: Wat waren de geschatte totale kosten van deze aanpassingen?

De meeste verbouwingen kosten tussen de 50.000 en 100.000 euro. Een iets kleiner aantal kost tussen de 20.000 en 50.000 euro. 11% van de woningaanpassingen bedraagt zelfs meer dan een ton. Bijna een kwart van de aanpassingen kost minder dan 20.000 euro.

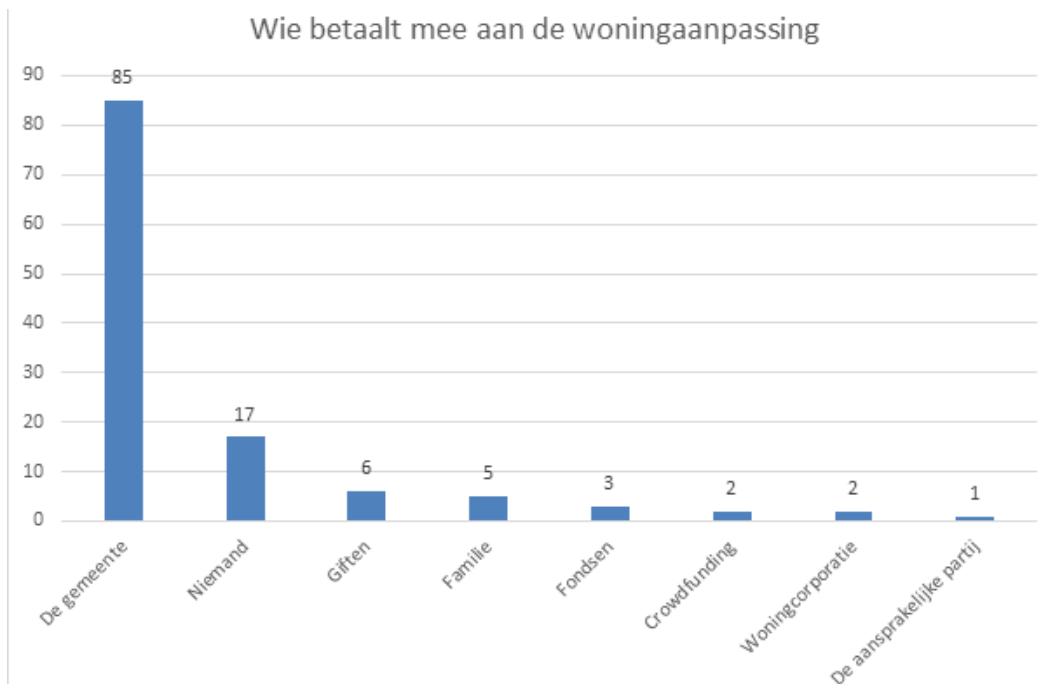
We vroegen ouders of ze van tevoren inzicht hadden in de offertes. Van de ouders geeft 82% aan dat dat het geval was en 18% had dit niet. Dit betrof zowel mensen met een huurwoning als met een koopwoning.

We hebben ouders gevraagd wie deze kosten op zich neemt. Voor de financiering blijken er meerdere partijen in beeld te zijn:



Figuur 8. Vraag: Wie heeft de woningaanpassing(en) betaald?

En gevraagd naar wie die 'anderen' zijn:



Figuur 9. Vraag: Wie heeft er, naast jullie zelf, een financiële bijdrage geleverd aan de aanpassingen?

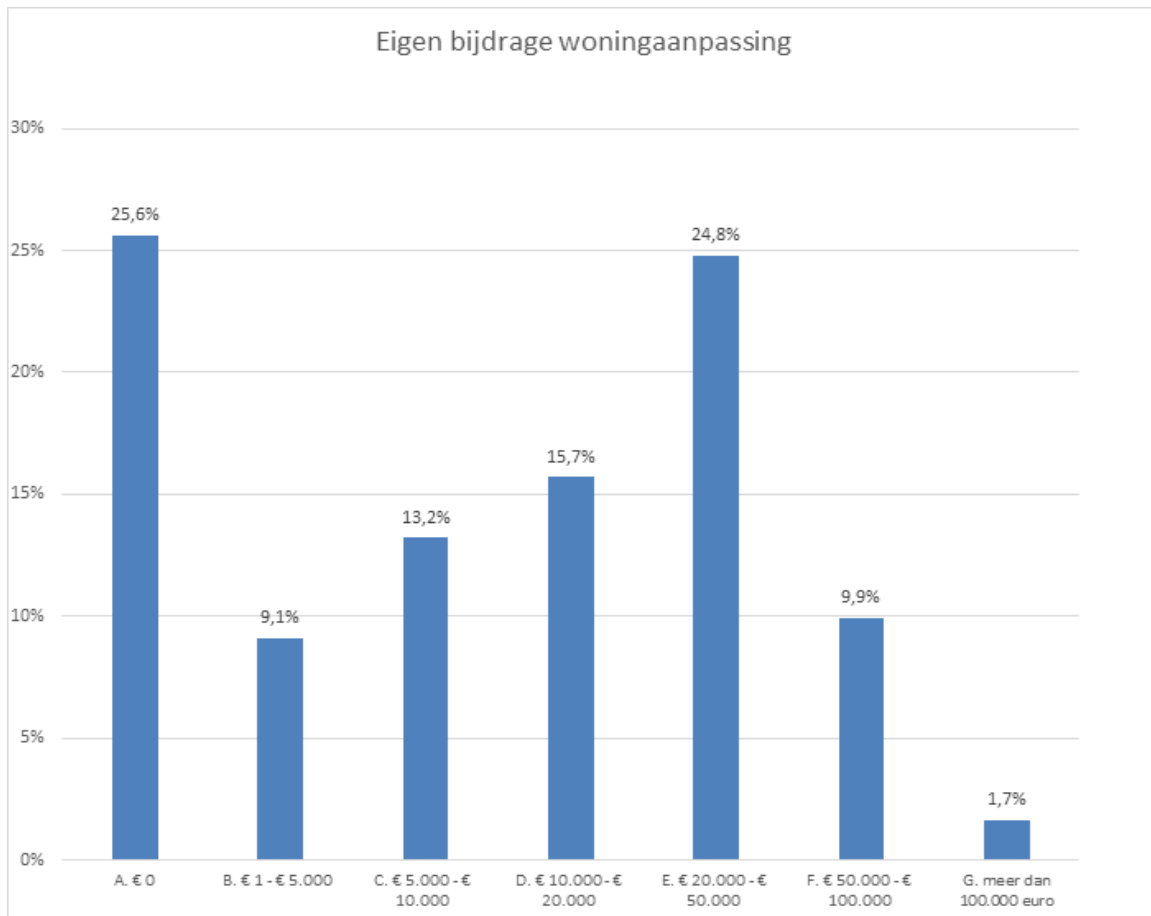
Bij 23% van de ouders is de volledige verbouwing door anderen betaald. Dit is de gemeente en soms de woningcorporatie. Bij 14% hebben de ouders alles zelf betaald. Bij het overgrote deel van de ouders is sprake van gemengde financiering. Zij dragen samen met de gemeente de kosten. Bij 15 ouders zijn er ook nog andere financiers betrokken, zoals (groot)ouders en familie, fondsen en enkele derde partij. Ouders en gemeenten zijn samen veruit de belangrijkste partijen voor het realiseren van een geschikte woning. We zoomen daarom verder op dit samenspel in.



4 Samenspel tussen gezin en gemeente

Behalve het gezin zelf speelt de gemeente een heel belangrijke rol in het realiseren van de woningaanpassing. Dat gaat allereerst over het (mee)financieren van de woningaanpassing en over het afgeven van benodigde vergunningen. Daarnaast blijkt uit de enquête dat de rol van de gemeente breder is of kan zijn dan deze.

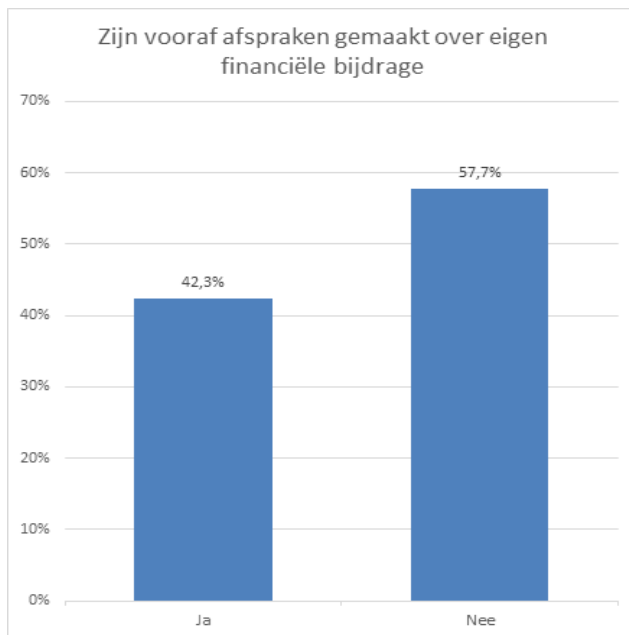
We beginnen met de financiën. We hebben ouders gevraagd hoeveel ze zelf hebben bijgedragen.



Figuur 10. Vraag: Hoeveel heb je zelf financieel bijgedragen aan de woningaanpassing(en)?

Het bedrag dat ouders zelf bijdragen aan de benodigde woningaanpassing wisselt sterk: van helemaal niets tot meer dan een ton. Ongeveer een kwart van de ouders betaalt zelf niets aan de woningaanpassing; dat betreft zowel huur- als koopwoningen. Een kwart betaalt zelf tussen de 20.000 en 50.000 euro, 30% tussen de 5.000 en 20.000 euro. Een forse eigen bijdrage van 50.000 of meer betaalt 12% van de ouders.

Als zowel de gemeente als ouders bijdragen aan de aanpassingen, worden verschillende soorten afspraken over de verdeling van de kosten gemaakt. Bijvoorbeeld aanpassingen voor het kind door de gemeente, en wensen voor het gezin door de ouders. Of de gemeente die geld geeft voor iets dat ze willen vergoeden (bijvoorbeeld een traplift) en ouders gebruiken die vergoeding voor wat in hun ogen nodig is (aanbouw zonder traplift) en vullen het ontbrekende budget zelf aan.



Figuur 11. Vraag: Heb je met de gemeente van tevoren afspraken gemaakt over je eigen financiële bijdrage?

We vroegen ouders of zij van tevoren afspraken hebben gemaakt met de gemeente over de financiële bijdrage. Opvallend is dat 58% van de ouders aangeeft van tevoren hierover geen duidelijke afspraken te hebben gemaakt met de gemeente. Uit de gegeven toelichtingen blijkt dat veel afspraken tussen ouders en gemeente zowel gaan over een bedrag als over voorwaarden. Het gaat met name om:

- Terugbetalen (deel) meerwaarde bij verkoop – binnen een bepaald aantal jaar
- Verdeling van kosten voor kind en kosten voor de ‘wensen’ voor gezin tussen gemeente en ouders
- Al dan niet een eigen bijdrage berekenen
- Een renteloze lening.

Tot slot valt in de antwoorden op de open vragen op, dat ouders zelf signaleren dat zowel tussen gemeenten als binnen een gemeente heel verschillende besluiten worden genomen over deze aanvragen. Deze verschillen ervaren zij als onrechtvaardig. Een ouder verwoordt dit als volgt:

“Gelijke rechten voor iedereen. Ondanks dat wij het financieel ruimer hebben dan gemiddeld is er wel een vrolijk inkomen weggevallen omdat ik de zorg van de meiden op ons neem. Waarom krijgt een ander wel alle aanpassingen en wij niet; of het om een biologisch kind of pleegkind gaat dat zeker blijft mag ook geen verschil maken.”

We hebben gekeken of de decentralisaties een significante rol hebben gespeeld bij woningaanpassingen. We hebben daarvoor de antwoorden vergeleken van ouders die voor 2015 en na 2015 een woningaanpassing hadden aangevraagd. We hebben geen duidelijke verschillen gevonden.



In het samenspel tussen ouders en gemeente spelen de financiën een heel belangrijke rol. De meeste aanpassingen konden hoogstwaarschijnlijk zonder de gemeentelijke bijdrage niet worden gerealiseerd. Maar naast de financiën is ook de relatie tussen ouders en gemeente van belang. Dit bleek uit de antwoorden die ouders hebben gegeven op de vragen naar dat wat er goed ging of juist verbeterd zou kunnen worden. Hoe de samenwerking tussen ouders en gemeente verloopt, bepaalt voor een belangrijk deel hoe ouders de woningaanpassing ervaren.

Negatief werken het “gedoe”, “gesteggel” en zelfs “strijd” over geld en door ouders als noodzakelijk ervaren aanpassingen of het verkrijgen van de benodigde vergunningen. Dit hangt samen met de indruk dat de gemeente zich onvoldoende bewust is van de situatie en uitdagingen waar het gezin zich voor gesteld weet.

Positief zijn ouders over gemeenten die “meedenken” en “steunen”. Dit lijken belangrijke sleutels naar verbetering van de nu door ouders ervaren knelpunten.



5 Wat moet er anders?

Uit de hierboven door ouders genoemde knelpunten en zaken die goed zijn gelopen, zouden we al direct succesfactoren kunnen halen. We hebben hier echter ook ouders expliciet naar gevraagd, zodat we zicht krijgen op die punten die ouders het belangrijkste vinden, dan wel voor hen het grootste effect zouden hebben.

De belangrijkste succesfactoren die ouders aangeven zijn de volgende:

- Voldoende (financiële) bijdrage van de gemeente om de benodigde aanpassingen te kunnen realiseren.
- Een casemanager, coördinator, regisseur die het hele proces overziet en begeleidt
- Luisteren naar ouders, naar hun expertise en de noodzaak voor aanpassingen
- Minder bureaucratie
- Helderheid en transparantie over wat ouders kunnen verwachten:
 - o Een plan voor wat op lange termijn nodig is, op advies van ergotherapeut en in overleg met gemeente
 - o Procesbeschrijving door de gemeente (verwachtingsmanagement)
- Kennis:
 - o Bij gemeenten over de impact van iemand met ZEVMB in het gezin en de consequenties hiervan voor de woning
 - o Technische kennis over aanpassingen: wat is nodig, handig, vierkante meters; niet minimalistisch voor het hier en nu, maar met visie op de langere termijn.
- Samenwerking binnen de gemeente tussen de verschillende betrokken afdelingen
- Begrip bij gemeente:
 - o Dat een eenmalige bijdrage aan passende woningaanpassing kostbaar is maar wel betekent dat het kind met ZEVMB langer thuis kan blijven wonen, wat meestal voor iedereen beter is
 - o Voor de huidige woningmarkt waarin reeds aangepaste woningen een speld in een hooiberg zijn, en van daaruit meedenken en -zoeken met het gezin
 - o Dat de optie verhuizen een sterk emotioneel beladen onderwerp is, waarbij de belangen van alle gezinsleden meespelen
 - o Dat een woningaanpassing door ouders primair wordt ervaren als medische noodzaak en niet als investering in hun huis (en waardevermindering ook niet vanzelfsprekend is)
- Behoud van reeds aangepaste woningen voor mensen die deze aanpassingen nodig hebben



Samenvatting en conclusie

Ruim honderd ouders hebben in een online enquête hun ervaringen met woningaanpassing ingevuld en veel informatie aangeleverd over wat er in hun ogen nodig is, wat er goed gaat, waar problemen zitten en wat er in hun ogen beter moet en kan. De resultaten brengen een duidelijk beeld naar voren over wat er nodig is gezien de situatie en beperkingen van het kind met ZEVMB en de fysieke grenzen van de ouders die hem of haar verzorgen. Namelijk:

Een huis met een gelijkvloers gedeelte waar het kind met ZEVMB woont (verblijft en slaapt). Waar je hem of haar kunt verzorgen inclusief wassen. In dit huis moet ook voldoende ruime zijn voor samen leven met de andere leden van het gezin.

Ouders benoemen voor hen belangrijke kenmerken voor de *omgeving van de woning*:

- Een tuin, zodat het kind met ZEVMB ook makkelijk naar buiten kan, net als de broers en zussen en je niet voor hen altijd naar een speeltuin hoeft (wat door de beperkingen van het ZEVMB-kind een hele onderneming is)
- Voorzieningen voor broers en zussen in de buurt, waar zij al snel zelfstandig heen kunnen
- Netwerk in de buurt – voor hulp, voor de andere kinderen et cetera

De eerste vraag waar ouders mee aan de slag gaan is: ‘Kunnen we ons kind hier gelijkvloers gaan verzorgen of moeten we op zoek naar een ander huis?’ Een huis dat reeds aangepast is of dat geschikt gemaakt kan worden. Ouders constateren dat zowel op de huur- als de koopmarkt nauwelijks voldoende aangepaste woningen beschikbaar zijn, en de woningen die er zijn, duur zijn. Dit ervaren zij als een groot probleem.

Als het besluit tot het aanpassen van de woning is genomen, volgt een proces van oriëntatie, aanvragen en vervolgens realiseren. De looptijd van deze fasen verschilt behoorlijk en het hele proces beslaat meestal een periode van 1,5 - 2 jaar.

Regisseur

In dit hele proces blijkt de ouder de impliciete regisseur. Dit legt een grote last op de schouders van ouders. Je zou het zo kunnen formuleren: ouders leggen een hulpvraag neer: “Help, het wordt steeds moeilijker om ons kind in onze huidige woning te verzorgen. Ons kind moet naar boven, maar we kunnen hem niet meer tillen en wassen. Wil je ons helpen om dit op te lossen?” Het antwoord op deze hulpvraag brengt een heel proces van aanvragen, weerstand, procedures, expertise zoeken en de regie over een heel bouwproject met zich mee. En dat bovenop de op zichzelf al zware zorg, de bestaande administratie rond de zorg, en het ouderschap zelf.

Kosten

Als we kijken naar de kosten van de noodzakelijke aanpassingen dan liggen die meestal tussen de 50.000 en 100.000 euro; soms kan je met 20.000 tot 50.000 euro toe, maar in 11% van de huizen lopen de kosten zelfs op tot meer dan een ton.

De financiers van deze kosten zijn in bijna alle gevallen de ouders samen met de gemeente. 14% van de gezinnen betaalde de woningaanpassing helemaal zelf en bij bijna een kwart van de gezinnen die de enquête heeft ingevuld betaalde de gemeente de hele woningaanpassing.



De hoogte van de financiële bijdrage van ouders verschilt sterk: een kwart betaalt zelf tussen de 20.000 en 50.000 euro, 30% tussen de 5.000 en 20.000 euro. Een eigen bijdrage van 50.000 of meer betaalt 12% van de ouders. Bij hun financiële bijdrage aan een woningaanpassing stellen een aantal gemeenten aanvullende financiële voorwaarden, zoals het terugbetalen van (een deel van) de financiële bijdrage bij verkoop binnen een afgesproken aantal jaar.

De verschillen tussen gemeenten zijn erg groot en ouders ervaren dit als willekeurig en onrechtvaardig.

Huur of koop

Speciale aandacht vraagt de situatie van ouders die aangewezen zijn op een huurwoning. Het aanbod van geschikte huurwoningen is zeer gering en de vraag is groot. Een aantal ouders kon dit oplossen door over te stappen naar een koopwoning. Andere ouders geven aan dat zij 'gedoe' oplosten door zelf (meer) te betalen. Ouders met voldoende geld weten zo de benodigde woningaanpassingen gerealiseerd te krijgen. Ouders die deze financiële mogelijkheden niet hebben, blijven aangewezen op sociale huurwoningen zonder aanpassingen of met beperkte aanpassingen. Dit kan leiden tot schrijnende situaties. Dat blijkt uit informatie van de Copiloten die gezinnen begeleiden en uit gesprekken tijdens de ouderavonden. Ouders die hun kind driehoog de trap op moeten tillen, of niet weten hoe ze het thuis voor elkaar moeten krijgen als ze moeten verhuizen naar een gemeente ver buiten hun sociale netwerk.

Woningaanpassing is zeer ingrijpend voor het hele gezin

Het proces van een woningaanpassing is ingrijpend en langdurig. Voor ouders is hierin belangrijk dat zij zelf aan kunnen geven wat voor hen belangrijk is en ouders waarderen het enorm als professionals met hen meedenken en naar hen luisteren.

In elke fase van oriëntatie tot aanvraag en realisatie komen ouders problemen tegen: zowel praktische als emotioneel beladen problemen. Dit laatste komt door het basale belang van een geschikte woning voor het gezin, en de onzekerheid, afhankelijkheid, bureaucratie en onbegrip die zij ervaren. Ouders zijn voor het gerealiseerd krijgen van een woning waarin zij hun ZEVMB-kind goed kunnen verzorgen en als gezin kunnen blijven functioneren, sterk afhankelijk van de goodwill van anderen. Tijdens de ouderavonden die Wij zien je Wel in het najaar van 2019 organiseerde, bleek hoeveel ouders door de hoge belasting thuis in een overlevingsstand staan. Het gevolg is dat ouders zich veelal laten zien als gewapende, gehaaide, sterke, of juist duikende mensen. De kwetsbare, open kant blijft veelal buiten beeld. De enorme afhankelijkheid van de bereidwilligheid van met name de gemeente, en de woningcorporatie, versterken de persoonlijke overlevingsstrategieën nog verder. Dit verhoogt de druk op het proces en stelt hoge eisen aan de communicatie en zorgvuldigheid.

Ouders hebben in deze enquête laten zien hoe een woningaanpassing niet alleen gaat over hun kind met ZEVMB, maar hun gehele gezin raakt. Zij geven aan hoe belangrijk een geschikt huis is voor de kwaliteit van leven van het gehele gezin, van alle gezinsleden. Ouders hebben in de enquête belangrijke verbeterpunten en succesfactoren benoemd. Deze herkennen we in de verhalen die ouders vertelden tijdens de ouderavonden en in de gezinnen die een Copiloot hebben. We formuleren daarom concrete aanknopingspunten voor verbetering van de huidige praktijk.



- Meer woningen realiseren die zich lenen voor woningaanpassing (of reeds zijn aangepast)
- Bundelen van onafhankelijke expertise over woningaanpassing
- Inzetten expertise van de ergotherapeut en handelen vanuit perspectief op de langere termijn
- Proportionele (financiële) lasten voor ouders
- Geen verstopte voorwaarden over terugbetalen bij financiering door de gemeente
- Duidelijke verdeling van verantwoordelijkheden bij woningaanpassingen
- Houding: Ondersteunen van ouders bij de grote (emotionele en praktische) last van het vraagstuk rond verhuizen en woningaanpassing

Breng kennis bij elkaar en maak een helder proces

Gebaseerd op deze ervaringen lijkt het een belangrijke verbetering om een *duidelijk proces* te ontwerpen rond woningaanpassing. Wat volgens ouders enorm zou helpen, is als er een proces zou komen waarin ouders, ergotherapeut, gemeente, architect en financieel adviseur *samen* kijken wat nodig en mogelijk is – met oog op de lange termijn. Kennis van het kind, gezin, bouwkundige mogelijkheden en een redelijke financieringsvorm zouden hierin samen moeten komen. Dit proces zou ook beschreven kunnen worden zodat alle betrokkenen weten wat er moet gebeuren en wie waarvoor verantwoordelijk is en hoe lang de doorlooptijd is. Hierbij hoort ook de keuze voor een onafhankelijke regisseur voor het gehele proces; niet zijnde de ouders.

De voor een goed lopend proces benodigde kennis is nu versnipperd beschikbaar. Op dit vlak is veel winst te behalen. Door de nu beschikbare expertise te bundelen en daarnaast van casuïstiek te leren, wordt het mogelijk om veel beter te worden in het ontwikkelen van efficiënte en effectieve woningaanpassingen.

We realiseren ons dat de situatie op de woningmarkt niet alleen lastig is voor gezinnen met iemand met ZEVMB. De ouders roepen in de enquête de vraag op of bij het bepalen van de bouwopgave op landelijk, regionaal en lokaal niveau niet veel meer rekening kan worden gehouden met de behoefte en mogelijkheden van deze groep. Op lokaal niveau zouden gemeenten veel meer kunnen sturen op de beschikbaarheid van geschikte woningen.

Het antwoord op de vraag voor woningaanpassing wordt medebepaald door het grote financiële beroep dat deze gezinnen op de gemeente doen. Elke gemeente kan naar eigen inzicht tot 'maatwerk' komen en dat leidt nu vaak tot onrechtvaardig grote verschillen in oplossingen. De aanvraag voor de woningaanpassing komt bovenop de aanvragen die ouders doen of hebben gedaan voor verschillende hulpmiddelen. Bij elkaar genomen doen zij hierdoor een relatief groot financieel beroep op de gemeente. Het lijkt passend om voor woningaanpassing voor deze groep aan te sluiten bij de inzet op preventie rond de Wet langdurige zorg (Wlz) die het kabinet heeft aangekondigd, de ontwikkeling van regionaal beleid rond preventie, dan wel te zoeken naar vormen van verevening.

Een aantal oplossingen voor de problemen rond woningaanpassing liggen in het verlengde van die rond hulpmiddelen. Daarom zou het passend zijn om woningaanpassing mee te nemen bij het uitwerken van oplossingen voor hulpmiddelen, zoals dat op dit moment wordt uitgewerkt voor het Actieprogramma Hulpmiddelen van het ministerie van VWS.